

ALOIS

Association Limousine d'Observation
et d'Information sur les Soins
Alzheimer et maladies apparentées

Société de Gérontologie et Gériatrie du Limousin

Institut de Gérontologie du Limousin

4^e journée régionale d'informations mutuelles

**Éthique, questions
juridiques et maladie
d'Alzheimer**

les minutes

jeudi 24 juin 2004
site du Forum à Limoges

**Journée d'information - formation de l'association ALOIS
(Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins Alzheimer)**

ETHIQUE, QUESTIONS JURIDIQUES ET MALADIE D'ALZHEIMER

24 juin 2004, Limoges

Introduction..... P 2 à 3

Dr Maurice Pareaud – Président d'ALOIS
Pr. Thierry Dantoine – Président de la Société de Gériatrie et Gérontologie du Limousin

L'accès aux soins, un exemple :

Ethique, dialyse et maladie d'Alzheimer..... P 3 à 7

Dr Jean-Pierre Charmes – Département de gérontologie clinique, CHU Limoges

Ethique et maladie d'Alzheimer..... P 7 à 16

Pr. Olivier Rodat – Pôle de soins gériatriques, CHU Nantes

**Divers problèmes juridiques du quotidien et maladie
d'Alzheimer..... P 16 à 31**

Mme Céline Pagès-Couderc – Juge des tutelles, Tribunal de Grande Instance de Tulle
Maître Gérard Bex – Etude notariale d'Ambazac

Conduite automobile et maladie d'Alzheimer..... P 31 à 38

Pr. Régis Gonthier – Service de gérontologie clinique, CHU Saint-Etienne

Conclusion..... P 38

Dr Maurice Pareaud – Président d'ALOIS

INTRODUCTION

Dr Maurice Pareaud – Président d'ALOIS

Cette quatrième journée d'information et de formation d'ALOIS a pour thème « l'éthique et les questions juridiques » dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (MA). La première réunion de l'année, en janvier 2004, avait eu pour thème « l'évaluation au stade évolué de la MA ». Je vous souhaite à tous la bienvenue et vous remercie d'être venus nombreux. Je voudrais remercier les responsables de la Faculté de droit de mettre à notre disposition ces locaux très fonctionnels ainsi que le parking ; les laboratoires EISAI et Pfizer pour leur soutien matériel, qui nous permet de réaliser cette réunion dans de bonnes conditions et en toute indépendance, indépendance qui caractérise depuis le début travaux des Forums Alzheimer dont l'association ALOIS est un prolongement ; l'AG2R, représentée par Mme Colin, pour son aide matérielle et qui présente un stand d'information de santé publique. Différents partenariats ayant permis l'organisation d'une telle réunion doivent aussi être soulignés. L'Institut de Gérontologie du Limousin en assure la logistique ; je remercie tout particulièrement Elizabeth Deloison, chargée de communication. Je remercie la Société de Gériatrie et de Gérontologie du Limousin pour son soutien ; Concept Santé, qui assure la rédaction du compte rendu, que l'on espère pouvoir diffuser en septembre. Je remercie le comité d'organisation d'ALOIS, qui a réfléchi au choix du thème et des intervenants ; et les membres du comité scientifique, qui nous apportent leur soutien pour la mise en place de cette réunion et qui forment le jury d'attribution des bourses d'étude d'ALOIS. Je salue pour ce comité la présence des Professeurs Philippe Couratier et Pierre-Marie PREUX et je présente les excuses du Pr. Jean-Pierre Clément qui ne peut être présent. Je remercie bien sûr les conférenciers, certains venant de loin. Il faut également noter que le CIPA a proposé une bibliographie autour du thème d'aujourd'hui. Le répertoire d'ALOIS et le compte rendu de la journée 2003, consacrée à la vie au domicile du malade Alzheimer, sont également disponibles.

Pr. Thierry Dantoine – Président de la Société de Gériatrie et de Gérontologie du Limousin

Je vous remercie de votre assiduité et de votre fidélité à ces réunions ALOIS. La thématique de cette journée est l'éthique et la MA. L'éthique n'est pas spécifique de la MA. Elle fait partie du soin quotidien de toute personne âgée, et de toute pratique gérontologique. Les dimensions médicales, psychologiques et environnementales doivent être prises en compte, et bien sûr la perte d'autonomie et les troubles induits par la MA rendent cette approche globale indispensable avec en première place l'éthique. Concrètement, la prise en charge gériatrique est forcément pluridisciplinaire et impose donc une évolution culturelle dans notre société.

Le Pr. Jean-Pierre Charmes nous parlera du problème de la décision de mise en route ou d'arrêt d'une thérapeutique, dans une situation très particulière qui est celle de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée par la dialyse, associée à une maladie d'Alzheimer. Cette présentation illustrera tout particulièrement cette nécessité de pratiquer une évaluation des plus pertinentes possibles avec recherche de la qualité de vie des patients, et de ce que la médecine peut ou non leur apporter, dans le respect de la dignité de ces personnes âgées. Dans notre société, le vieillissement est souvent mal perçu ; les mentalités évoluent, mais de nombreux progrès restent à faire. Les problèmes de protection juridique des personnes âgées seront abordés par Madame Céline Pagès-Couderc, juge des tutelles, et par Maître Gérard Bex, notaire. Régis Gonthier, professeur de gériatrie à Saint-Etienne, nous parlera des problèmes liés à la conduite automobile, dont l'interdiction implique une décision éthique. En 2003, un accident de la route provoqué par un octogénaire, dans le Sud-est, avait déclenché de nombreuses réactions dans les médias et au sein de la société civile. Certaines, un peu excessives, allaient jusqu'à proposer d'interdire la conduite à toute personne de plus de 75 ans. Nous devons, nous, spécialistes du vieillissement, prendre part à cette discussion. Les connaissances scientifiques de plus en plus précises dans ce domaine méritent d'être partagées, diffusées, afin que la prise en charge globale éthique soit efficace dans tous les domaines de la

gérontologie, notamment celui de la nutrition en institution. Nous avons également l'honneur d'accueillir Olivier Rodat, professeur de gériatrie et de médecine légale au CHU de Nantes et à la Faculté de médecine. Il nous parlera aujourd'hui de l'approche éthique dans le cadre de la MA. L'ensemble de ces présentations devrait susciter de nombreuses questions et apporter quelques réponses aux soignants, aux familles et à l'ensemble des acteurs concernés par l'accompagnement des personnes âgées. Merci.

ETHIQUE, DIALYSE ET MALADIE D'ALZHEIMER

Dr Jean-Pierre Charmes – Département de gérontologie clinique, CHU Limoges

Toutes les maladies très invalidantes posent, depuis longtemps, d'importants problèmes éthiques qui se posent, aujourd'hui, de manière d'autant plus aiguë que les thérapeutiques proposées sont lourdes et onéreuses, alors que le domaine de la santé est économiquement en difficulté. Par exemple, un article paru dans un numéro récent du *Journal de la Société Américaine de Gériatrie* soulève le problème de la prise en charge du cancer du sein chez des femmes âgées, atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA). La présence d'une MA, ou d'une autre pathologie cognitive, rend difficiles l'évaluation du degré de compréhension par le malade de sa maladie, le degré d'acceptation des investigations ou des thérapeutiques, autant de facteurs indispensables à une bonne coopération du malade.

Aujourd'hui, j'aborderai les problèmes liés à l'insuffisance rénale chronique terminale (IRC). La mise en route d'un traitement par épuration extra-rénale est une décision grave, pour l'avenir des malades bien sûr, mais aussi au plan économique. En France, 30 000 malades atteints d'IRC terminale consomment entre 2% et 3% du budget total de l'Assurance-maladie. La décision d'arrêter une telle thérapeutique est, elle aussi, extrêmement lourde de conséquences et difficile à prendre puisqu'elle condamne le patient à court terme. Une telle décision implique une discussion

éthique autour de la dignité du malade, et tient compte des difficultés techniques liées à la mise en place de la thérapeutique.

En réalité, cette question ne devrait pas se poser, puisque la démence fait partie de la liste consensuelle des contre-indications formelles à la mise en route d'un traitement par épuration extra-rénale :

- pathologie cancéreuse très évoluée, très disséminée ;
- maladies hématologiques à un stade évolué et réfractaire ;
- pathologies respiratoires au stade terminal ;
- accidents vasculaires cérébraux invalidants et encéphalopathies ;
- situation de démence évoluée qui ne serait pas expliquée par une cause réversible.

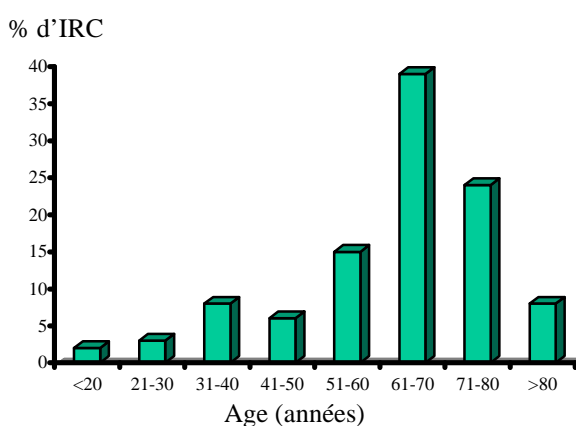
La démence et l'insuffisance rénale chronique, une histoire commune...

Pourtant, la démence a, de tous temps, accompagné l'histoire de la dialyse. Autrefois, avant l'avènement de la dialyse, le stade terminal de l'urémie s'accompagnait d'un état démentiel. Cette encéphalopathie était due à l'urémie, mais aussi à d'autres complications de l'IRC, telles que l'hyperparathyroïdie ou des intoxications médicamenteuses. Une deuxième période d'épidémie d'encéphalopathies menant à des états démentiels dans les centres de dialyse s'est achevée par la découverte du fait qu'elles étaient liées à une intoxication à l'aluminium. L'identification des causes d'intoxication à l'aluminium a permis de supprimer cette cause de démence, qui ne doit plus se rencontrer aujourd'hui. Pourtant, l'association entre démence et IRC existe toujours. Cette association n'est pas très étonnante puisque tous les facteurs de risque de la démence, en particulier vasculaires, sont largement présents dans cette population de patients atteints d'IRC. De plus, la démographie de l'IRC est tout à fait parallèle à celles de la démence et de la MA. La littérature sur les rapports entre l'IRC et la démence est très pauvre.

L'IRC terminale touche essentiellement des gens âgés (figure 1). L'âge n'est pas une contre-indication à la mise en route d'une méthode substitutive puisque la plupart de ces

malades âgés ont une espérance de vie qui est loin d'être négligeable. A 85 ans, elle est de 6 à 7 ans pour une femme et de 5 à 6 ans pour un homme. La survie des patients traités en dialyse diminue avec l'âge, en partie du fait de l'accumulation de facteurs de risques, notamment vasculaires, et de la survenue de pathologies associées. Au-delà de 65 ans, la survie à 5 ans est encore de 50%. Les néphrologues ont donc toutes les raisons de proposer une dialyse à une personne âgée en stade terminal d'une IRC.

Figure 1
Distribution des patients atteints d'IRC en fonction de l'âge



Au centre de dialyse du CHU de Limoges, l'analyse, sur trois ans, des causes de décès (âge moyen 70,3 ans ± 1,8 an), montre que les causes cardio- ou neuro-vasculaires occupent la première place, avant le cancer ou d'autres causes (tableau 1). Sept cas d'arrêt de dialyse sont répertoriés. Les causes médicales ayant suscité une telle décision comprennent un cas de pathologie psychiatrique, un accident neuro-vasculaire grave et cinq cas de démence.

Tableau 1
Causes des décès au centre d'hémodialyse du CHU de Limoges, au cours des trois dernières années

Cause de décès	Nombre de cas (n = 46)
Cause cardiaque	19 (41%)
Arrêt de la dialyse	7 (15%)
Cause neuro-vasculaire	4 (9%)
Néoplasie ou hémopathie	4 (9%)
Cachexie	4 (9%)
Pathologie infectieuse	2 (4%)

Autres	6 (13%)
--------	---------

Dans la littérature internationale, plusieurs publications rapportent des cas d'arrêt de dialyse. Ils sont plus fréquents chez les sujets âgés. Aux Etats-Unis, ils représentent 56% des décès chez les patients dialysés âgés de 85 ans et plus (Moss et al., 1994). L'arrêt de dialyse est la deuxième cause de décès au Canada et la troisième aux Etats-Unis. Médicalement, ces arrêts de dialyse sont motivés par l'existence d'une pathologie cancéreuse associée et d'un état démentiel.

Nous avons mené une étude dans la population de patients traités par hémodialyse au CHU de Limoges, afin d'évaluer la prévalence de la démence dans cette population. Parmi les 87 patients traités par hémodialyse, seuls 70 seulement ont pu être correctement évalués pour diverses raisons. Un groupe de 25 malades traités par dialyse péritonéale (DPCA) a également été étudié. L'évaluation cognitive de ces patients a été réalisée avec des méthodes classiques : le test de Grober et Buschke, l'échelle de démence de Mattis, le test de la montre et le MMSE (« mini mental state examination »). Le diagnostic de démence a été posé selon les critères internationaux (DSM IV, NINCDS/ ADRDA, NINDS/AIREN). Les résultats de l'étude montrent que 20 patients hémodialysés (20/70, soit 29% ; 10 hommes et 10 femmes) et 12 patients traités en DPCA (12/25, soit 48 % ; 7 hommes et 5 femmes) avaient des troubles cognitifs (MMS < 23 ; test de la montre pathologique). Une analyse plus précise a montré que pour sept patients hémodialysés et deux patients traités pour DPCA, on pouvait retenir le diagnostic de démence dégénérative et/ou vasculaire.

Prise en compte de la démence dans la prise en charge

Ces observations, témoignant de l'existence de pathologies démentielles dans cette population de patients traités par épuration extra-rénale, ont des conséquences directes sur la prise en charge de ces patients.

** Poser le diagnostic de MA nous a amené à proposer une prise en charge médicamenteuse par un anticholinestérasique, non contre-indiqué chez ces patients dialysés.*

** La prise en compte des facteurs de risque vasculaires fait partie de la prise en charge habituelle, à laquelle les néphrologues sont habitués.*

** Le diagnostic de démence a une incidence sur l'organisation de la prise en charge du malade et la prévision à long terme des problèmes futurs.*

Cette étude a donc montré aux néphrologues l'intérêt d'un diagnostic précis et précoce d'éventuels troubles cognitifs, permettant de proposer un traitement médicamenteux et de stimulation, dans le but de retarder leur évolution. Elle a également permis au médecin et à la famille de mieux comprendre et donc de mieux accepter une telle situation. Une prise en charge précoce et spécifique permet une meilleure gestion des troubles, au quotidien, par la mise en place d'un réseau de soutien au domicile (aides à domicile, aides administratives et financières, voire mise en place de mesures juridiques de protection du malade et de ses biens). L'éventualité d'une pathologie démentielle chez les patients âgés atteints d'IRC au stade terminal nous a donc amenés à proposer aux néphrologues une évaluation multidisciplinaire systématique chez ces sujets.

La démence peut-elle motiver un arrêt de dialyse ?

Aux Etats-Unis, depuis déjà de nombreuses années, les patients expriment leurs désirs, en cas d'incapacité majeure, à leur entrée dans une institution hospitalière ; ils peuvent nommer une personne qui prendra les décisions à leur place ou bien ils peuvent rédiger un document indiquant leur « *living will* ». Ce type de démarche n'est pas encore rentré dans la culture européenne. En France, depuis la loi Kouchner de mars 2002, les malades entrant à l'hôpital doivent désigner une personne de confiance. Mais les décisions graves sont toujours difficiles à prendre.

La décision d'arrêter une dialyse est toujours difficile. Elle ne peut obéir à des critères généraux mais doit être rediscutée systématiquement, au cas par cas. Plusieurs aspects doivent donc être discutés : l'intérêt qu'a le malade à la poursuite ou à l'arrêt du traitement ; l'intérêt de la famille. Chaque situation est unique. Certains patients

supportent des traitements très lourds, voire douloureux, retentissant sur leur vie quotidienne, pour des raisons qui leur sont propres. Les motivations de chacun peuvent donc être difficiles à apprécier.

Le traitement des malades déments par dialyse est délicat. A partir d'un certain stade de la maladie, ils ne participent plus au traitement, s'agitent, deviennent peu coopératifs. Les soignants et les médecins finissent souvent par se lasser. Ils ont l'impression que le traitement n'apporte plus aucun bénéfice à ces patients, dont la dignité de vie disparaît. L'idée que les traitements n'ont d'intérêt pour préserver la vie que s'ils permettent de maintenir une capacité de relation humaine et une dignité est une idée forte sur laquelle tout le monde s'accorde. Ses implications pratiques restent pourtant floues. Dans la culture anglo-saxonne, les relations entre le médecin et le malade sont devenues contractuelles. Une fois informé du diagnostic, du pronostic, des possibilités thérapeutiques, le patient décide. En Europe, la relation entre le médecin et le patient reste plus paternaliste. Le médecin tente de préserver le patient en cas de pathologie grave ; les informations, les conseils sont donnés avec précaution. Cette situation devrait changer maintenant que les malades ont un accès libre à leur dossier médical.

Le consensus néphrologique actuel est de dire que, après consultation du malade, de ses proches et de l'ensemble de l'équipe soignante, la décision finale revient au néphrologue. La famille ne doit pas avoir le sentiment d'avoir pris cette décision. Prendre de telles décisions suppose d'être capable de sortir de la culture de médecine de haute technologie, et de ne pas considérer comme un échec une absence ou un arrêt de traitement. Il faut proposer, dans ces situations, une prise en charge de qualité en soins palliatifs. Ces prises de position, en fin de vie, sont socialement et psychologiquement très difficiles, et très différentes des situations de clinique de routine. En cas de démence, il faut donc proposer aux néphrologues une prise en charge globale, permettant d'anticiper les problèmes qui surviendront dans les années suivant le diagnostic de démence. Il faut qu'ils acceptent l'idée d'une mort digne, grâce à une prise en charge de qualité en soins palliatifs.

Conclusion

La prévalence de la démence dans la population âgée est élevée, de même que celle de l'IRC. Il est donc naturel d'évaluer, de diagnostiquer et de traiter conjointement ces deux pathologies. Il est impossible de prendre en charge l'une sans prendre en charge l'autre. Les néphrologues suivent des patients âgés atteints d'IRC, chez lesquels les troubles cognitifs doivent être recherchés et pris en charge de façon performante. Or, ce problème est encore très sous-évalué en service de dialyse. J'insiste donc sur la nécessité du diagnostic précoce des troubles cognitifs chez ces patients atteints d'IRC, dans l'objectif d'une prise en charge thérapeutique précoce et adaptée.

Débat

Question de Thierry Dantoine : *Allez-vous prolonger l'étude que vous avez commencée par une analyse prospective du devenir des patients atteints de MA, traités par épuration extra-rénale ? Permettrait-elle de mieux évaluer leur qualité de vie, et de la comparer à celle de patients dialysés non déments ?*

Réponse de Jean-Pierre Charmes : La plupart des diagnostics ont été posés à un stade déjà évolué de la démence. Les malades ont été traités mais leur état s'est progressivement aggravé. La plupart de ceux qui ont été diagnostiqués au moment de l'étude sont maintenant décédés, soit après une décision d'arrêt de dialyse, soit secondairement à une autre complication, en particulier cardiovasculaire. De plus en plus de patients âgés, consultant pour une IRC, sont adressés pour une évaluation gériatrique, mais elle n'est pas encore systématique, comme elle est en train de le devenir en oncologie, par exemple. Dans notre étude, nous n'avons pas comparé un groupe traité à un groupe non traité. Il est donc difficile de parler de différence de qualité de vie.

Question de Olivier Rodat : *A partir de quel stade de démence, chez un patient traité par dialyse, considère-t-on que la dialyse devient futile ? Inversement, chez un sujet dément développant une IRC, à partir de quel niveau de MMS considère-t-on que la dialyse ne doit pas être mise en route ?*

Réponse de Jean-Pierre Charmes : La question de l'arrêt de la dialyse est aussi difficile que celle de la décision de ne pas la mettre en route. De nombreux exemples démontrent combien chaque situation est unique. Il est impossible de prendre de telles décisions sur la seule valeur d'un score MMS.

Question de Solange Jouve, CODERPA de la Haute-Vienne : *Ne craignez-vous pas que la prise en compte d'arguments économiques, dans des décisions qui engagent le pronostic vital d'un patient, ouvre la porte à des abus, autant médicaux que sociaux ?*

Réponse de Jean-Pierre Charmes : La France appartient aux rares pays dans lesquels tous les patients ayant besoin d'un traitement par dialyse sont traités, sans discrimination d'aucune sorte. Mais ce principe coûte cher. Le traitement doit rester digne. De plus, techniquement, il nécessite la coopération du patient.

Question de Jean-Michel Bouyat, directeur d'EHPAD en Haute-Vienne : *Aux Etats-Unis, les indications stipulées dans le « living will » doivent-elles être obligatoirement suivies par les médecins ? Pensez-vous que de telles pratiques peuvent devenir possibles en France ?*

Réponse de Jean-Pierre Charmes : Actuellement, un tel document devrait faire partie du dossier de soin ouvert à l'entrée du malade à l'hôpital. Le patient peut ainsi soit exprimer ses désirs, soit déléguer la responsabilité à une personne de confiance.

Commentaire d'Olivier Rodat : Aux Etats-Unis, la relation entre le médecin et le malade est contractuelle. Les deux parties s'engagent de façon formelle, dans un document signé, à ne pas mettre en route une procédure que le malade refuse. En France, la loi Kouchner nous entraîne vers ce type de relation.

Remarque de Jean-Louis Souchaud, psychiatre : *L'introduction du concept de dignité dans un arbre de décision médicale me gêne, du fait de sa très grande subjectivité.*

Réponse de Jean-Pierre Charmes : La notion de dignité est effectivement propre à chacun.

Elle dépend de son âge, de sa position sociale, de son espérance de vie, etc. Actuellement, notre société un peu égoïste considère que le principal critère de qualité de vie est une complète autonomie, dans le sens d'une totale liberté de circulation. Cette vision est évidemment très restrictive. Il est possible de mener une vie géographiquement rétrécie avec une importante richesse intellectuelle. La dignité est une notion impossible à définir précisément, surtout dans son aspect médical. Elle est différente selon les générations. Ce terme de dignité est très souvent usité dans les écrits qui abordent le domaine de l'éthique, particulièrement quand il s'agit de situations de fin de vie ou de pathologies incurables.

Question d'Eliane Kerkez, infirmière libérale : *Dans quelle structure peut-on faire admettre une personne démente traitée par dialyse péritonéale, qui ne peut plus vivre à domicile ?*

Réponse de Jean-Pierre Charmes : En théorie, tout établissement capable de prendre en charge un malade atteint de MA doit pouvoir assumer la dialyse péritonéale. C'est un geste relativement facile, réalisable par une infirmière libérale et dont la technicité ne doit pas être une limite. En pratique, de nombreux établissements refusent les patients nécessitant une telle prise en charge. Les arguments économiques qui étaient avancés ne sont plus valables puisqu'il existe maintenant une tarification spécifique. Les structures gériatriques du CHU de Limoges accueillent ces malades sans difficulté.

ETHIQUE ET ALZHEIMER

Pr Olivier RODAT – Pôle de soins gériatriques, CHU Nantes

Le seul moyen que l'homme ait trouvé de ne pas mourir, c'est de vieillir. La vieillesse nous éloigne de la mort et chacun souhaite, pour ce temps de la vie qui devient maintenant plus long que celui de la jeunesse, pouvoir rester brillant, autonome et faire l'admiration de tous. Il est vrai que vieillir est le propre de l'humanité. Dans le monde des vivants, les animaux ne vieillissent pas ; ils sont liquidés par un prédateur.

Malheureusement, ce temps de la vieillesse expose à des maladies que l'on ne connaissait guère voilà quelques temps, parce qu'elles profitent justement de cette période de la vie pour éclore et se développer avant que la camarade nous fauche. Il en est ainsi de la maladie d'Alzheimer.

Étrange affection que la maladie d'Alzheimer, à la différence du cancer, palpable, mesurable, repérable et dont les effets thérapeutiques sont si visibles que rien n'est possible sans confiance. Elle touche l'esprit, l'insondable et brise lentement mais avec constance l'âme de la communication et étouffe petit à petit le souffle de la vie.

Elevée, après plus de quatre-vingt-dix ans de silence, à la dignité des problèmes majeurs de santé publique, elle s'insinue, comme le cancer, dans toutes les familles, pour ronger celui ou celle qui porte l'histoire d'une vie. La prophétie de Léopold Senghor, disant qu'«une bibliothèque brûle lorsqu'un vieillard meurt», perd ici son sens.

La médecine d'aujourd'hui, basée sur les preuves, est encore en échec malgré les multiples et généreux efforts déjà accomplis et qui doivent se poursuivre. Nul ne peut se prévaloir du privilège d'être né pour devenir dément, mais les centaines de milliers de malades qui se dressent autour de nous interpellent notre conscience collective.

Il nous faut approcher cette maladie en définissant notre conduite et notre attitude vis-à-vis de l'autre. Même si chaque famille et chaque malade sont différents des autres, l'affection reste terriblement la même.

La bienfaisance et l'empathie doivent guider notre action, mais l'éthique de nos conduites ne peut être un onguent philosophique pour essayer d'adoucir les ecchymoses de l'inacceptable.

La maladie d'Alzheimer est hors norme. Elle bouscule un ordre établi. Elle prive l'individu de ce qui fait son humanité, de sa capacité d'échapper à sa condition, d'être différent et de résister. Qui d'entre-nous est prêt à affronter ce séisme ? Regardons alors objectivement le cours de la maladie. Il s'écoule en moyenne 2,5 ans entre le moment du

diagnostic et l'apparition des premiers symptômes. Celui-ci fait, il y a encore huit années à passer et pour certains, les deux à trois dernières années au sein d'une institution où l'on aura «placé» le malade qui n'a plus sa place dans la société des vivants.

Éthique signifie donc ici, à mon sens, vigilance, capacité de s'indigner, exigence d'une compétence professionnelle pour ne pas laisser s'étioler l'aptitude au sursaut et à la critique. Vigilance dans nos conduites, c'est le maître mot pour que notre façon de faire, de juger et d'agir ne s'amolisse pas au rythme du quotidien. Placé devant une affection où les perspectives d'amélioration sont incertaines, voire même improbables, le désespoir du soignant sans gratification ne doit pas conduire au relâchement, premier maillon de la maltraitance.

Je ne voudrais pas que vous pensiez, au travers de mes propos, que la démarche éthique est un combat. J'ai conscience d'avoir fait le choix de tenir des propos un peu en décalage par rapport à un juste équilibre, juste pour vous faire réagir.

Deux aspects parmi d'autres peuvent retenir notre attention pour fixer des repères qui guident notre action. Ce sont des moments particulièrement difficiles :

* *le temps et l'annonce du diagnostic* : le moment de la vérité, inépuisable débat d'un mot qui peut tout bouleverser ;

* *le dilemme du diagnostic précoce*, ou faut-il allonger le temps de la maladie ?

L'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic est une démarche qui doit prendre en compte l'incertitude scientifique d'un diagnostic sécurisé par les normes consensuelles de l'ANAES, une thérapeutique balbutiante et le décryptage difficile des relations futures entre le malade et l'aidant naturel. C'est la rencontre initiatique entre le soignant et le soigné, moment privilégié où se scelle un pacte de confiance pour que la faiblesse de l'un ne soit pas livrée à la toute-puissance de l'autre.

Comment annoncer une maladie pour laquelle nous ne disposons pas de certitude et

ce, à l'heure de la médecine basée sur les preuves ? Comment confronter au temps qui s'écoule un diagnostic probable ? Comment éviter de réduire à néant par un seul mot de trois syllabes l'espérance d'une vie ? Malheur aux brutes qui disent toujours la vérité !

Quelle intrusion dans une histoire de vie !

L'annonce du diagnostic n'est pas une alternative entre la dénégation mensongère et la vérité découverte en lisant la notice d'une boîte de médicaments. Le mensonge est intenable et ne résiste pas à l'épreuve du temps. Il dissout la confiance, même si Platon nous rappelle qu'«il n'appartient qu'au médecin de mentir en toute liberté».

L'annonce doit impérativement se parer des habits de la sincérité. Il y a dans l'annonce trois points, un repère, une atténuation et des exigences.

1. *Le repère*

Il est fondé sur nos obligations. En devenant soignant, la société nous confie un monopole, mais exige en contrepartie que la démarche de soins soit sous-tendue par le consentement du malade au traitement. Le consentement du malade est la clé de voûte juridique de tout acte de soin. Certes, consentir est dans l'instant, et l'information qui précède se déroule dans le temps. Il y a donc un temps pour comprendre, un temps pour accepter et un temps pour faire face.

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et cette information, nous rappelle l'exigence de la loi, porte sur les différents investigations, traitements, actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences et les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

De quel droit pourrions-nous nous prévaloir pour passer outre cette ardente obligation ? Informer, c'est respecter. Informer, c'est respecter l'autonomie et le libre-

arbitre. C'est prendre en compte la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières.

Cette information claire, loyale, progressive et adaptée doit tout naturellement se dérouler avec le cheminement de la démarche diagnostique, parce que qui peut nier ici que le malade a le droit de préparer son avenir, d'organiser sa vie, voire sa dépendance, et de prendre les dispositions qu'il souhaite en leur donnant la formulation de directives anticipées ?

Il faut éviter de retomber dans les voluptueux délices du paternalisme et c'est ici l'occasion de rappeler qu'une personne âgée sous tutelle garde toujours intacte sa faculté de participer à la décision médicale de manière adaptée à ses facultés de discernement.

Le repère de l'annonce est alimenté par les droits des malades et les devoirs des soignants.

2. *L'atténuation*

Les exigences déontologiques illustrent parfaitement la légitime humanité de l'ignorance dans laquelle est parfois tenu un malade d'un pronostic ou d'un diagnostic graves, mais pas d'une information. Nous sommes tous d'accord pour dire qu'il y a pire que le mensonge, c'est le silence.

Les malades veulent nous entendre dire des *mots* pour adoucir leurs *maux*.

Néanmoins, le télescopage des dispositifs réglementaires et législatifs rend la situation parfois ingérable, surtout pour une affection qui se déroule dans le temps.

En effet, le malade peut tout à la fois exiger d'être tenu à l'écart de cette vérité et en même temps en interdire la divulgation. Comment respecter cette volonté du malade vis-à-vis de l'entourage et de la famille ? Cette situation extrême n'est pas possible à gérer, cela est impensable.

Il nous faut alors prendre dès maintenant l'habitude d'introduire comme interlocuteur la personne de confiance. Celle-ci peut être un parent, un proche, voire le médecin traitant, qu'il faudra consulter au cas où le

malade ne serait plus en état d'exprimer sa volonté ou de recevoir l'information nécessaire pour de nouveaux choix thérapeutiques. Il est clair que si le malade le souhaite, cette personne de confiance peut l'accompagner dans les démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans sa décision. Voilà un nouvel interlocuteur qu'il faut dès maintenant prendre l'habitude de susciter pour pouvoir mieux organiser l'avenir. Il partage la confiance et la confiance. Il est le témoin des volontés du malade et peut l'aider dans son travail d'acceptation, même si l'on insiste à juste titre sur la capacité de résilience de beaucoup de patients, capables, dans ces circonstances, de trouver des ressources.

3. *Les exigences*

L'annonce est donc faite d'exigences. Elle est avant tout fondée sur l'accompagnement dans un climat de confiance après avoir scellé une alliance thérapeutique. Honte aux spécialistes qui jettent à la figure des malades le diagnostic en disant : «voici une ordonnance, je vous reverrai dans six mois et pour le reste, voyez cela avec votre médecin traitant» !!!

L'annonce doit donc procéder d'une démarche respectueuse des bonnes pratiques cliniques, car la certitude fait place à une raisonnable conviction. L'ANAES a fourni, rappelons-le, les outils permettant de prononcer le diagnostic.

Le temps du diagnostic, c'est celui du dialogue, de l'appréciation de la densité des relations intra-familiales, et il faut craindre l'émergence de situations de violence ou de décisions administratives parfois hâtives et privatives de liberté. La parole suppose forcément la compétence.

L'information et l'annonce du diagnostic doivent être prudentes, mais il faut, à mon sens, certainement bannir le mot «démence» de notre langage. Il porte en lui la déchéance, la mort, il prive d'espoir ; il faut parler d'une «maladie de la mémoire».

Cette annonce doit être progressive, car il y a le temps de la démarche diagnostique et sa confrontation au temps qui s'écoule, seule certitude en fait.

L'information doit être adaptée au patient pour qu'elle soit confiante et authentique. Elle doit être répétée en raison de la sidération que provoque l'irruption du diagnostic. Elle doit être confinée dans l'espace du malade, parce que respecter la dignité du patient, c'est s'astreindre à la retenue et la confiance. Elle permet une meilleure adhésion de la famille à l'avenir qui s'annonce. Cette annonce doit être aussi homogène. Dans ce sens, il serait peut-être judicieux que les spécialistes qui gravitent autour de la maladie d'Alzheimer se mettent d'accord sur un guide de bonnes pratiques, un partage des tâches et des responsabilités.

Dans l'annonce, vérité et sincérité sont impératives, mais ici l'annonce doit se faire en impliquant tous les acteurs de l'accompagnement. En effet, le regard vers l'aidant est primordial car c'est souvent le plus malade des deux et le soignant sait qu'il faudra perdre le contact avec le patient pour soutenir l'aidant naturel et personne ne sait s'il est apte à le faire. L'aidant deviendra rapidement le porte-parole des deux, puis de celui qui reste, tant que les intérêts pour l'un et pour l'autre sont conservés, que la présence de l'un semble bénéfique à l'autre, la relation aidant-aidé est préservée, mais l'équilibre s'effondre quand les troubles envahissent tout l'espace de l'un à son détriment.

Un jour viendra où la situation imposera de réorienter l'énergie de l'aidant sur ce qui a un sens, car il faut l'aider à passer le cap du vouloir se prouver quelque chose à soi-même et aux autres car déculpabiliser, c'est permettre de vivre en ayant le sentiment que cela est possible. Il est des couples dont la vie a été très fusionnelle. Mais voilà qu'ils se détruisent à l'annonce du diagnostic, devant l'impossibilité d'assumer les gestes de l'intimité. D'autres, au passé tumultueux, trouvent dans cette cruelle épreuve le chemin de la repentance.

Quelle vigilance faut-il avoir pour anticiper les situations de violence sans porter atteinte au secret des familles ?

Notre devoir est bien sûr de préparer, par les mots, par l'information élevée au rang du devoir d'obligation, cette rupture, ce deuil, cette finitude annoncée.

Une enquête européenne récemment publiée apprend que dans 60% des cas, les neurologues et les psychiatres se partagent l'annonce du diagnostic. Dans à peine 20% des cas, c'est le généraliste, et le gériatre n'est cité que dans 14% des cas.

Dans à peine la moitié des cas, le diagnostic est annoncé en présence du malade, et un peu plus de la moitié des familles avaient déjà évoqué spontanément ce diagnostic avant son annonce officielle.

Les réactions du patient sont dominées par le déni et l'indifférence, et celles des aidants par l'anxiété, mais aussi, pour une part non négligeable, par le soulagement du diagnostic.

Il y a, selon les auteurs de cette étude, une large sous-estimation des capacités psychiques des patients à accueillir le diagnostic. La résistance des familles et même celle des médecins à l'annonce du diagnostic, au motif des conséquences psychologiques négatives, en particulier suicidaires, n'a aucun fondement scientifique.

En revanche, les réactions des aidants sont largement dépendantes de la qualité et de la quantité des informations fournies et, en particulier, du temps passé. C'est quelque part une tentative d'infantilisation du malade.

Annoncer, c'est faire une alliance, c'est-à-dire dérouler pas à pas avec le malade et son aidant naturel le maillage des aides, des soutiens, des thérapeutiques, de l'écoute et de l'accompagnement.

Il est vrai que ce n'est pas évident d'être médecin quand on ne sait pas parler et il faut bien reconnaître que la Faculté ne nous a pas toujours appris cette science.

Le dilemme du diagnostic précoce ou « faut-il allonger le temps de la maladie ? »

Les tentations et les demandes de plus en plus prégnantes d'un diagnostic précoce (on a abandonné le mot horrible de « dépistage ») rendent bien sûr l'exigence de l'annonce plus forte car, à un stade modéré ou avancé, l'annonce du diagnostic n'est plus en enjeu.

Pourquoi cet acharnement, tout d'un coup, à faire un diagnostic précoce ? La maladie d'Alzheimer est-elle un enjeu, un «marketing tool», comme l'indiquait un thème au dernier congrès de l'*American Geriatric Society*. On a même été jusqu'à inventer un espace où faire «mariner» le patient avant de lui donner le droit d'appartenir à cette grande cohorte des funambules de la mémoire. Le *Mild Cognitive Impairment* (MCI), qu'est-ce que c'est ? Une salle d'attente, une gare de triage ou une réserve de Sioux ?

Faire un diagnostic précoce, c'est donc forcément allonger le temps de la maladie et, par là même, celui de la souffrance. Celui qui le fera aura-t-il le temps de cet accompagnement supplémentaire ?

Pourquoi faire un diagnostic précoce qui consiste à repérer des symptômes prédictifs, sans qu'aucune thérapeutique ne soit en l'état possible ? Ne serait-ce pas quelque part un dépistage déguisé ?

Au risque d'être iconoclaste, il ne faut pas que le diagnostic précoce soit un alibi pour alimenter les cohortes de patients inclus dans des essais. Bien sûr, chacun a conscience que ces essais sont respectueux de bonnes pratiques, mais les gériatres le savent plus que les autres, qu'après cette période intensive de maternage, d'évaluation, de bilans neurophysiologiques et de consultations spécialisées, l'intérêt au patient va s'estomper puis s'interrompre et bien des familles se sentiront frustrées et abandonnées.

Il ne faut pas que la maladie d'Alzheimer soit instrumentalisée et que le patient devienne «matériels et méthodes» du progrès thérapeutique. Certes, personne ne saurait remettre en cause le bien-fondé et l'absolue nécessité de la recherche sur ce sujet car ils sont les seuls porteurs d'espoir tant attendu par les familles et les malades. La fragilité et la vulnérabilité ne sont pas des arguments pour penser que les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ne soient pas dignes de tentatives de recherches lorsque la procédure fixée, après l'action de contrôle des comités garants d'une bonne pratique, est respectueuse du protocole. Mais le cadre juridique qui régule ces essais constitue un défi à la compassion que nous devons porter à ces malades et à leur famille. Les chercheurs, dont

les malades ont tellement besoin, ne sont pas les seuls détenteurs de la vérité.

Ce cadre juridique, vieux de quinze ans, en voie de ravalement, ne prévoit qu'une alternative avec ou sans bénéfice individuel direct.

Qu'est-ce que c'est pour une maladie d'Alzheimer, qu'un essai avec bénéfice individuel direct ? Pour qui est ce bénéfice ? Est-il pour le chercheur ou pour le malade, le bénéfice est-il un «p» statistique significatif ou un vrai bonheur cognitif ?

Bien plus encore, une autre interrogation survient car comment envisager le consentement d'un malade inapte à exprimer ses préférences alors que ce consentement doit être libre, éclairé et express, et révocable à tout moment ? Mais le malade peut-il réellement révoquer son consentement ? La situation ici appelle à un surcroît de rigueur, d'attention et de vigilance pour bien mesurer où est le bénéfice immédiat pour la personne.

On devine bien sûr les conflits d'intérêts potentiels, les faux espoirs entretenus, les incompréhensions d'un entourage surinvesti et les tentations du refus ou des demandes injustifiées.

Si le tuteur est maintenant, de par la loi, le porteur des droits du malade, il faut, ici plus qu'ailleurs, donner toute sa place à la personne de confiance, médiateur entre le patient et l'équipe de recherche, pour qu'elle soit justement ce porteur compétent des directives anticipées.

Ces quelques remarques, qu'il faut recevoir comme un écho déformé de la vérité, ont simplement pour but de stigmatiser l'exigence d'une procédure de recherche juste, non futile, adaptée et qui ne laisse pas sur le bord de la route malades et familles désemparées. Les protocoles de recherches doivent introduire une continuité dans la prise en charge, une aide et un soutien psychologique aux malades, aux familles.

L'éthique

Voilà un mot bien court pour des questionnements si complexes, mais ce mot

rassemble en fait trois exigences intangibles et non négociables.

La première, que nous avons déjà évoquée, est l'absolue nécessité de respecter ***l'autonomie et l'autodétermination du malade***. Le tissu relationnel avec le soignant s'est suffisamment modifié ces derniers temps pour que le malade y prenne toute sa place, lorsque cela est possible et lorsqu'il le souhaite. Nous l'avons longuement débattu dans le problème de l'annonce, respecter l'autonomie et l'autodétermination c'est, d'une certaine façon, rendre les choses plus faciles pour l'avenir.

La deuxième exigence s'impose à nous lorsque la maladie avancera. C'est le ***respect de la dignité inaliénable de l'homme*** car au fur et à mesure de son cours, la maladie va priver le patient du sens commun et résonne alors dans l'immense et compliqué palimpseste de notre mémoire des écrits douloureux et des actes barbares. «*Toute la dignité de l'homme est dans la pensée, toute la dignité de la pensée est dans la mémoire*» écrit André Comté-Sponville dans son merveilleux *Petit traité des grandes vertus*. Mais justement, lorsque la mémoire, puis la pensée s'efface dans le naufrage irréparable et irrémédiable de la maladie d'Alzheimer, que reste-t-il de cette dignité, et nous les soignants, ne sommes-nous pas là pour réanimer cette petite flamme qui ne doit pas s'éteindre ?

Même dément dans la plénitude de cet horrible diagnostic, le malade reste la figure emblématique chaque fois singulière et en même temps universelle de l'humaine condition. Mais d'un autre côté, quel que soit le MMS et qu'importe le GIR, il faut permettre au soignant, au nom de cette dignité, d'accomplir les gestes de soins, à domicile ou dans l'institution, à l'hôpital ou dans le lieu d'accueil, avec les moyens humains et techniques nécessaires pour que l'incantation sans cesse renouvelée de la qualité des soins soit autre chose qu'une psalmodie résonnant dans le désert. Il y a un vrai paradoxe entre l'étendue des devoirs en soins vis-à-vis de ces malades ne pouvant exprimer les demandes vitales, et la limitation de fait des dispositifs et des moyens accordés malgré l'affichage ostentatoire de la charte des personnes âgées dépendantes dans les institutions.

La demande de soins de ces malades reste la même tous les jours de la semaine et tout au long de l'année, les unités de soins ont le même nombre de patients du 1er janvier au 31 décembre, alors que fluctue, chacun le sait, la densité du personnel au gré des 35 heures. Cette responsabilité accentue l'obligation de pratiques performantes et d'une vigilance accrue dans le niveau des compétences et leur entretien de la part des responsables administratifs, des équipes médicales et des cadres soignants. Tout relâchement conduit au danger rémanent de la maltraitance et de la violence promues récemment au rang de grandes causes nationales. Il faut en guetter l'apparition, en stigmatiser la tentation et en détruire les germes. Certes, la loi a mieux qualifié l'incrimination pénale tout en laissant grandes ouvertes les portes de l'impunité et de l'immunité familiale.

Mais là aussi, le monde est à l'envers, car la maladie d'Alzheimer illustre bien l'ambivalence des situations de violence. Combien de malades deviennent mal traitants pour les soignants épuisés et quelles limites à la tolérance des cris, aux souillures, à la déambulation, à l'agitation ? Le recours à la camisole chimique est-il la solution des crises menaçant la sérénité de l'institution au nom de la démocratie sanitaire ?

Respecter la dignité, c'est aussi s'astreindre à la confiance et à la retenue, tant dans les paroles que dans le comportement, non point vis-à-vis du malade, détenteur désormais de droits, que de son entourage. La maladie d'Alzheimer n'est pas une dérogation inscrite dans la loi ou dans une charte. C'est, à cet égard, une maladie comme une autre. Le diagnostic ne saurait être diffusé si le patient ne le souhaite pas. L'exigence de cette déontologie médicale reste très claire, mais comment peut-on tenir cet engagement au silence alors qu'avance inexorablement la maladie ?

Dans ces circonstances, il n'y a pas de solution dans l'improvisation.

La signalétique annonçant ici ou là une «Unité Alzheimer» ne contient-elle pas quelque chose qui enfonce cet espace de retranchement d'intimité et de pudeur ?

Respecter la dignité, c'est aussi maintenir et fortifier le lien de l'alliance thérapeutique si indispensable à la prise en charge des malades. La continuité des soins n'est pas en pointillé, c'est un effort de tous, où le temps d'écoute entretient et alimente celui de la confiance.

Respecter la dignité, c'est encore s'interroger sur le sens du soin, l'adhésion de l'équipe, les choix difficiles et réunir ce sentiment de conviction commune et partagée d'envisager ou de ne pas envisager la pose d'un pacemaker, l'introduction d'une sonde de gastrostomie ou la mise en route d'une dialyse chez un insuffisant rénal à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer. Des avancées heureuses ont eu lieu en matière de contention préventive ou curative et nous partageons ici toutes les directives consensuelles sur cette stratégie.

Comme l'écrit Emmanuel Hirsh : *«faute de conviction parfaitement élaborée, faute d'une réelle résolution partagée au sein de l'équipe avec les proches, rien ne saurait justifier et structurer une présence effective et significative auprès de la personne démente confiée à nos soins».*

Enfin, quelles que soient les décisions, il faut maintenir le malade avec le **lien de la cohésion sociale** et le replacer dans son milieu en cultivant son appartenance à un groupe pour qu'il ne soit pas un objet, au risque de l'abandon, de la solitude, de l'institutionnalisation, des barrières, du ligotage, voire, pire, de la sonde de gastrostomie.

Est-il bien nécessaire de parler de l'exclusion, de la solitude et de l'abandon ? Il n'y a peut-être rien à ajouter à ce qui s'est passé l'été dernier. Même si un peu de recul est nécessaire, ces morts ont un immense mérite car personne, maintenant, ne peut avancer l'excuse de l'ignorance.

Conclusion

Voilà donc un cheminement sans réponse, un long chemin semé d'embûches, un enfer pavé peut-être de bonnes intentions où nous devons cheminer, nous soignants qui accompagnons les malades et les familles, en revendiquant une exigence, une vigilance, la

permanence d'une capacité à s'indigner et à rester critiques.

Pensons à tout cela car si nous sommes les vieillards de demain, peut être serons-nous les déments d'après-demain. Le vent de la démence se lève, même sur le cimetière de Paul Valéry : *«Le vent se lève, il faut tenter de vivre».*

Débat

Question de Thierry Dantoine : *Je perçois la personne de confiance comme le garant d'une obligation de communication pour le médecin. Le malade peut communiquer par son intermédiaire. La personne de confiance est chargée de transmettre au malade les conclusions diagnostiques, les résultats des évaluations, les conclusions synthétiques de l'équipe soignante. Mais la personne de confiance ne peut-elle pas aussi être considérée comme une protection du corps médical ?*

Réponse d'Olivier Rodat : Le concept doit mûrir avec le temps et l'usage qui en sera fait. Selon l'idée initiale, la personne de confiance est chargée de porter les volontés du patient, ses directives anticipées, d'en témoigner et de s'assurer que le message est entendu et compris. Elle participe à l'information, elle a un rôle d'explication et de soutien envers le malade. La personne de confiance fait preuve d'empathie envers le malade mais n'a pas pour mission, à la différence du tuteur, de gérer ses biens, ce dont elle n'a d'ailleurs pas forcément les capacités. C'est un véritable partenaire du médecin qui ne doit pas être considéré comme un concurrent. Si le concept dérive vers la notion de conflit, il n'a aucun avenir.

Question écrite : *A qui devons-nous nous adresser si la personne âgée démente n'a pas désigné de personne de confiance et si elle n'est plus en mesure de le faire ?*

Réponse d'Olivier Rodat : La notion de personne de confiance, introduite par la loi Kouchner de mars 2002, est très importante. C'est l'introduction d'un tiers dans la relation soignant-soigné. C'est un couple à trois. En théorie, c'est une combinaison qui ne fonctionne pas très bien. Aujourd'hui, à l'entrée du malade à l'hôpital, l'administration est tenue de demander au malade de désigner une

personne de confiance. Cela fait partie de ce qu'on appelle la démocratie sanitaire, bien que les tentatives d'équilibrer la relation soignant-soigné demeurent un leurre. Par ailleurs, dans le cadre de la loi de mars 2002, il est important de laisser une trace écrite des entretiens avec la personne de confiance.

Commentaire de Maurice Pareaud : Concernant la traçabilité, la loi prévoit qu'un patient peut désigner une personne de confiance différente à l'occasion de chaque hospitalisation. Dans le contexte d'une maladie de la mémoire, comment organiser cette traçabilité ?

Commentaire de Véronique Buguet, cadre infirmier supérieur de santé, CH Brive : Concernant la notion de personne de confiance, elle correspond à la confiance pour qui : le malade, le médecin, le soignant ? Il va falloir être vigilant. Je citerai l'exemple d'une dame, à laquelle la question de la désignation d'une personne de confiance a été posée. Elle était très ennuyée car elle avait deux filles et ne voulait pas désigner l'une ou l'autre pour n'en blesser aucune des deux. C'est complexe. L'information est loin d'être faite. Cette démarche et ce cadre juridique surprennent beaucoup les patients qui ne sont pas préparés à une telle question.

Commentaire d'Olivier Rodat : La loi date de mars 2002, et nous sommes en juin 2004. Beaucoup de gens ne connaissent pas encore cette loi. Elle va mûrir petit à petit, avec le temps, en fonction des réclamations exprimées, se frotter à la réalité. La loi a pour vocation de résoudre les problèmes du passé mais non ceux de l'avenir, au contraire de la jurisprudence.

Question de Michel Jacquet, médecin généraliste et directeur d'une HAD : *La place du médecin traitant a été un peu occultée dans cette relation à trois entre le patient, le soignant et la personne de confiance. Le médecin généraliste se trouve donc parfois dans une situation difficile à gérer, face à un tiers de confiance qui n'a pas sa confiance à lui, qui ne sait pas jusqu'à quel point la vérité a été révélée au patient, et face à un entourage souvent revendicateur. Ne pensez-vous pas qu'écouter le médecin est parfois la meilleure façon d'entendre le malade ?*

Réponse d'Olivier Rodat : Le malade peut désigner son médecin traitant comme personne de confiance. Les médecins généralistes sont effectivement au cœur du problème, puisque quatre-vingt dix pour cent des patients déments vivent à domicile. Or, les intervenants à domicile et les médecins généralistes sont les seuls à aller au domicile du patient, et l'observation du patient dans ses activités quotidiennes est extrêmement importante - alimentation, hygiène, mode de vie, lieu de vie, etc. Les médecins généralistes doivent donc être attentifs à conserver leur rôle dans la démarche diagnostique, à rester dans la dynamique de la prise en charge. Par destinée, le médecin traitant devrait effectivement être la personne de confiance. Dans ce sens, les chargés d'enseignement à la Faculté de médecine sont véritablement responsables de la formation des jeunes médecins à ce dialogue, à cette particularité de la MA.

Commentaire de Thierry Dantoine : Il existe aussi une certaine forme de maltraitance de la part des médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients atteints de MA. En effet, leur méconnaissance de l'évolution des connaissances scientifiques sur la maladie les met dans l'incapacité d'apporter quoi que ce soit à leur patient. C'est en tout cas ce qu'ils pensent et ce qu'ils expriment parfois ouvertement aux patients et à leurs familles, les laissant seuls face à leurs problèmes, au lieu de les aider. Il faut donc former les médecins qui sont en lien direct avec les patients et leurs familles, pour qu'ils sachent proposer une prise en charge adaptée, et la plus humaine possible.

Commentaire d'Olivier Rodat : Cet aspect est d'autant plus important qu'il n'y aura pas de révolution thérapeutique dans les dix prochaines années. Cette impasse thérapeutique rend d'autant plus importante la dimension humaine de la prise en charge, faite d'écoute et d'accompagnement. Le médicament ralentit l'évolution, atténue les troubles comportementaux, mais ces effets restent anecdotiques comparés à la primauté de la relation. Par ailleurs, il faut noter qu'il y a autant de nouveaux malades chaque année que de médecins généralistes en France.

Commentaire de Michel Jacquet : Si la singularité de la prise en charge de la MA est telle qu'elle rend nécessaire une formation

spécifique du médecin généraliste, du même type que pour les soins palliatifs, il me semble que ce qui a été initié par l'association ALOIS pourrait être repris dans le cadre d'une formation.

Commentaire de Maurice Pareaud : Le défi dans lequel nous engage la MA est celui de toute maladie chronique, alors que la logistique médicale est essentiellement orientée vers les pathologies aiguës, qui ne représentent, en réalité, qu'un faible pourcentage des prises en charge. Les pathologies chroniques nécessitent une approche pluridisciplinaire, longitudinale, dans la complémentarité des compétences. Plusieurs intervenants sont mobilisés, il y a une alternance entre l'hôpital et le domicile ; cette organisation complexe ne peut se contenter de démarches simplistes. Mais le milieu médical est mal préparé à cette synergie. L'ambition de l'association ALOIS est donc de tenter de rassembler les acteurs impliqués dans la prise en charge.

Question écrite : *Quelle est la place du médecin gériatre coordonnateur dans ce débat ?*

Réponse d'Olivier Rodat : Le médecin coordonnateur est l'œil de Moscou dans l'EHPAD, le poil à gratter de l'équipe et le caillou dans la chaussure du directeur ! Il doit faire preuve d'une vigilance toute particulière vis-à-vis de la maltraitance. C'est un rôle très difficile. Il est coincé entre le médecin traitant qui s'occupe du malade, l'équipe de soin et la direction. En théorie, il a un cahier des charges à faire respecter. Le rôle de médecin coordonnateur nécessite, à mon avis, du recul, de l'expérience et du courage.

Question de Jean-Pierre Charmes : *Vous dites que l'intitulé "unité Alzheimer" peut provoquer une rupture de confiance. Pourtant, il existe des services d'oncologie, de soins palliatifs, de radiothérapie, etc. Ni le malade ni ses visiteurs ne peuvent donc ignorer le diagnostic.*

Réponse de Olivier Rodat : Je ne dis pas qu'il ne faut pas créer d'unité Alzheimer. Mais il faut réfléchir au devenir de telles structures au fil des années. La prise en charge du dément déambulatoire est certes difficile, mais sommes-nous certains de rester vigilants, de garder

toujours le même regard critique sur le malade, afin d'éviter d'éventuels dérapages dans la prise en charge ?

Question écrite : *Comment concilier le respect du droit du patient de ne pas savoir et les notions de vérité et de confiance, dans cette maladie dont l'évolution inexorable en rend le diagnostic évident pour le patient ?*

Réponse d'Olivier Rodat : Je me demande si le débat sur l'annonce n'est pas biaisé, voire illusoire. La loi de mars 2002 permet au malade d'accéder à son dossier. Il faut bien sûr respecter le droit du malade de ne pas savoir, mais alors que le consentement à la vérité est tacite, la démarche d'opposition doit être active, signifiée. Cette hypothèse du refus du diagnostic me semble intenable, ingérable, dans cette maladie. L'évolution de la maladie, les questions de l'entourage, les sollicitations de la famille obligent aux explications verbales. La maladie est sortie du silence. Les associations de familles sont très actives. La situation est telle qu'il existe une contrainte de vérité. Si cette démarche de sincérité ne s'engage pas, la prise en charge et donc l'avenir seront très difficiles. Mentir n'est jamais une solution. Il faut savoir parler avec des mots.

Commentaire de Maurice Pareaud : Le refus du malade peut faire partie d'un processus réactionnel de défense. Il est évolutif et doit être accompagné.

Question écrite : *Le terme de «maltraitance» me choque. Où commence-t-elle ? N'a-t-elle pas un caractère très subjectif ? Au plan juridique, elle est condamnable. Comment devons-nous nous positionner ?*

Réponse d'Olivier Rodat : La maltraitance est beaucoup plus fréquente qu'on ne croit. Vous devriez être plus interpellé que choqué. Les échelles de valeur de chacun sont parfois inquiétantes. Je vous citerai un exemple de situation de maltraitance, qui s'est déroulée dans une unité de soin de longue durée. Le personnel qui s'occupe de nos malades est composé de bonnes mères de famille qui ont reçu pour éducation de ne pas jeter la nourriture. Dans une unité de soin de longue durée, le personnel avait remarqué que les malades ne finissaient pas leur assiette. Au lieu de devoir jeter les restes, ils ont pris l'initiative

de réduire les portions et mangeaient la part amputée. Si le fondement peut paraître logique, acceptable, il n'en est pas moins dévoyé qu'il profite du fait que le malade ne peut rien dire, est vulnérable. L'éthique commence là. Savoir regarder et critiquer certaines attitudes. Les conduites maltraitantes existent mais il faut parfois aller les dénicher.

Question écrite : *Y a-t-il un risque «d'euthanasie d'exception» avec les malades atteints de maladie d'Alzheimer ?*

Réponse d'Olivier Rodat : J'ai horreur du mot euthanasie. Il signifie un acte qui est fait pour mettre fin à la vie. Les soins palliatifs éluderont la question de l'euthanasie quand ils auront été suffisamment développés. Vieillir n'a jamais tué personne ; ce sont les maladies intercurrentes qui tuent. Certaines situations sont très difficiles. Les familles sont très culpabilisées, la parole n'a pas su apaiser la souffrance. Le soignant doit pourtant rester dans le cadre de sa mission et conserver une attitude juste, qui est d'accompagner le patient jusque dans la mort.

Question de Maurice Pareaud : *Le centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) est un lieu de diagnostic. Le diagnostic de MA ne doit pas être annoncé sans un projet de prise en charge, de suivi en aval, dans un souci de continuité de soins. Comment les CMRR universitaires prévoient-ils d'articuler leur action avec celle des équipes chargées d'organiser la prise en charge au domicile ?*

Réponse d'Olivier Rodat : C'est une vaste question. Le CMRR de Nantes vient de se mettre en place. D'après l'expérience que j'en ai, les CMRR ne sont pas focalisés sur la MA. A Nantes, nous avons alerté tous les médecins généralistes, les médecins titulaires de la capacité de gérontologie et tous les médecins potentiellement prescripteurs d'anticholinestérasiques. Il va falloir effectivement coordonner les actions. L'absence de thérapeutique risque de rendre les CMRR peu opérationnels.

Commentaire de Maurice Pareaud : Il me semble qu'il y a effectivement un risque d'immobilisme si la notion de thérapeutique est réduite à celle de traitement médicamenteux. L'approche non médicamenteuse,

l'accompagnement du patient et de la famille sont très importants. Il ne faudrait pas que les CMRR se focalisent sur l'approche médicamenteuse.

Commentaire d'Olivier Rodat : Aujourd'hui, en l'absence de traitement médicamenteux, tout le reste de la prise en charge devient primordial. Il faut que ces centres soient éminemment pluridisciplinaires, avec des neurologues, des psychiatres, des gériatres, psychologues, des médecins généralistes, etc.

DIVERS PROBLEMES JURIDIQUES DU QUOTIDIEN et MALADIE D'ALZHEIMER

I. PREMIERE PARTIE

Céline Pagès-Couderc - Juge des tutelles,
Tribunal de grande instance de Tulle

Je vous remercie de m'avoir invitée pour confronter nos points de vue de juriste et de médecin. Les aspects juridiques que je vais aborder ne sont pas spécifiques à la MA et concernent toutes les causes d'affection mentale.

Je suis juge au Tribunal de grande instance de Tulle chargée de l'administration du Tribunal d'instance d'Ussel. En tant que juge des tutelles à Ussel, je gère entre 1 000 et 1 100 dossiers de majeurs protégés. En tant que déléguée aux fonctions de juge des tutelles de Tulle pour quelques mois, je gère environ 1 000 dossiers supplémentaires, soit un total de 2000 dossiers sur le département de la Corrèze.

Les données judiciaires ne permettent pas d'évaluer le pourcentage de dossiers qui concernent des malades atteints de maladie d'Alzheimer (MA), mais il me semble que les cas sont fréquents au delà de 65 ans.

Le dispositif légal de protection des majeurs est régi par la loi du 3 janvier 1968. Cette loi prévoit la protection des personnes atteintes de troubles psychologiques, psychiatriques ou physiques.

La protection occasionnelle

Il existe des protections occasionnelles, en dehors d'une intervention du juge des tutelles et prévues par le Code civil.

Par application des règles du mandat, on peut recourir au système de la procuration bancaire pour permettre à un malade de déléguer une personne chargée de procéder à des paiements, de gérer son compte.

Une autre possibilité consiste à utiliser les règles applicables aux régimes matrimoniaux. L'article 498 du Code civil prévoit qu'il peut être fait appel aux régimes matrimoniaux pour pallier les difficultés d'une personne. L'exemple typique est celui d'un couple marié sous le régime de la communauté légale et dont, par exemple, l'époux est malade. L'épouse peut engager des dépenses, régler les dépenses de la vie courante sans faire intervenir le juge des tutelles.

La troisième possibilité est celle de l'article 489 du Code civil, qui prévoit la possibilité de faire annuler les actes passés par le malade, s'ils se révélaient abusifs pour lui ou sans nécessité.

La protection durable

La protection durable suppose l'instauration d'une mesure de protection, après saisine du juge des tutelles.

Le mode de saisine du juge des tutelles

Le mode officiel de saisine du juge des tutelles est la requête. Elle ne peut être présentée que par les personnes énumérées par le Code civil : l'intéressé lui-même, le conjoint, un ascendant, un descendant, le procureur de la république. Cette liste est limitative ; toute requête présentée par une personne ne figurant pas sur cette liste est donc théoriquement irrecevable. Cela signifie qu'un signalement fait par les services sociaux peut être ou non accepté par le juge. Il existe aussi la possibilité de la saisine d'office, décidée par le juge lui-même. La loi de 1968 avait prévu que cette saisine d'office serait l'exception. Aujourd'hui, elle est devenue très habituelle. A titre personnel, j'accepte de me saisir des saisines des intervenants sociaux, assistantes sociales de

secteur ou hospitalières, lorsque sont versés à la requête la copie intégrale de l'acte de naissance des intéressés, l'avis médical du médecin traitant et une expertise psychiatrique ou un avis médical d'un expert inscrit sur la liste déposée auprès du procureur de la République. Il faut noter que le rapport Favard ne permettra plus aux services sociaux d'envoyer leurs signalements au juge des tutelles car cette réforme supprime la saisine d'office. Il faudra donc passer par le procureur de la République, qui saisira le juge des tutelles.

Je voudrais insister sur l'importance de la rédaction des certificats médicaux initiaux. Ils me permettent de prendre la décision de nommer ou non un mandataire spécial. Lorsque je suis saisie et pendant l'instruction, la personne est placée sous sauvegarde de justice. Elle garde donc sa pleine capacité, mais si elle commet des actes abusifs, ils pourront être facilement annulés. Au cours de cette période d'instruction, il est possible de nommer l'équivalent d'un tuteur provisoire, appelé «mandataire spécial». Nommer un mandataire spécial, c'est déjà porter atteinte à la liberté individuelle de la personne puisque, sans avoir vu le juge ni reçu une quelconque décision, la personne sera convoquée par le mandataire spécial qui lui prendra tous ses moyens de paiement. C'est une procédure assez "violente". Il m'est donc difficile, sans éléments médicaux précis, de nommer un mandataire spécial. J'invite donc les médecins à rédiger précisément les certificats et à développer les causes d'affection mentale. Si la MA est en cause, je nomme systématiquement un mandataire spécial.

Les mesures d'instruction du dossier et la prise de décision

La loi prévoit que l'instruction devant le juge des tutelles dure un an. C'est un délai maximal prévu par les textes.

Il y a des actes d'instruction que je considère comme obligatoires : l'audition de la personne, lorsqu'elle est possible - il est donc important que le médecin précise si elle est possible, si elle ne va pas déstabiliser la personne plutôt que l'aider, le certificat médical et l'expertise médicale. Le juge des tutelles peut aussi ordonner des actes en fonction des dossiers, telles qu'une enquête

sociale, une enquête de gendarmerie ou de police, une saisine de notaire ou d'huissier, d'établissement bancaire, etc.

La décision de la mesure de protection doit être prise avant l'expiration de ce délai d'un an. Trois types de décisions peuvent être prises : le non lieu si la personne apparaît apte à gérer ses biens, la curatelle, la tutelle.

• La curatelle

Elle est ordonnée quand l'altération des facultés mentales ou corporelles de l'intéressé ne le met pas hors d'état d'agir lui-même mais nécessite simplement qu'il soit conseillé, assisté, voire contrôlé, dans les actes de la vie quotidienne. C'est une assistance à la personne et non une représentation comme l'est la tutelle. Il existe deux sortes de curatelle : la curatelle simple et la curatelle renforcée (ou aggravée) - article 512.

Sous curatelle simple, le malade conserve le droit d'agir seul. Il reçoit lui-même ses revenus et les affecte à ses dépenses. Il gère ses biens. Le curateur n'intervient que pour conseiller, voire pour contre-signer les actes les plus importants.

La curatelle est dite aggravée quand le juge confie au curateur le pouvoir de recevoir les revenus et de les affecter à ses dépenses. Dans ce cas, le curateur doit tenir un compte de gestion, qu'il envoie chaque année au juge des tutelles, qui pourra vérifier l'utilisation des fonds de l'incapable.

• La tutelle

Elle est ouverte lorsque l'altération des facultés mentales ou corporelles met le majeur hors d'état d'agir lui-même et implique qu'il soit représenté de manière continue. Contrairement à la mesure de curatelle, la personne sous tutelle ne dispose plus de son droit de vote.

Il existe différents types de tutelle :

✓ la tutelle est dite complète lorsqu'il y a organisation d'un conseil de famille ;

✓ elle est dite en administration légale lorsque le tuteur est choisi parmi les membres de la famille ;

✓ elle est dite en gérance lorsqu'un gérant privé ou un gérant associatif est désigné en qualité de tuteur ;

✓ elle est dite d'Etat lorsque la tutelle est vacante et déferée à l'Etat, qui doit trouver un représentant. Dans ces cas, ce sont souvent les associations de type UDAF ou Croix marine qui reprennent les mesures de tutelle.

Le suivi des mesures

Il se fait annuellement par le compte de gestion, qui doit être adressé par le tuteur ou le curateur aggravé au Tribunal d'instance. Le greffier en chef vérifie les comptes, ainsi que les justificatifs à l'appui des grosses dépenses. Les procédés informatiques utilisés par les gérants institutionnels étant souvent lacunaires, le compte de gestion doit s'accompagner d'un compte rendu moral expliquant les dépenses et les dettes. Les tuteurs familiaux ont souvent des difficultés à tenir ces comptes de gestion, non par volonté de dissimulation mais par ignorance.

Le juge des tutelles a aussi la possibilité de faire vivre le dossier au jour le jour, lorsqu'il est saisi de mesures d'instruction complémentaires, ou lorsqu'on le saisit pour lui signifier qu'une mesure de curatelle est dépassée et que, malheureusement, il faut aggraver la mesure et prévoir une représentation de la personne. Cela permet de reprendre le dossier et de procéder à des actes d'instruction complémentaires. Le juge peut également être saisi au jour le jour, pour autoriser à passer certains actes.

Concernant la MA, je prends souvent la décision d'ouvrir une mesure de tutelle. Souvent, je suis saisie lorsque la famille a essayé de pallier les difficultés d'un proche, mais que les difficultés sont devenues trop importantes ou lorsque des certificats médicaux très circonstanciés indiquent que la personne n'est plus en état de pourvoir seule à ses intérêts.

Questions juridiques concernant les biens du malade Alzheimer

Le Code civil est très précis concernant la protection des biens du malade, mais reste très flou quant à la personne elle-même. Dans cette hypothèse, et en l'absence de textes précis,

la doctrine et la jurisprudence ont essayé de mettre en place un statut de la personne protégée.

Le contrat obsèques

En cas de maladie grave ou de personne âgée, les familles, voire les assistants sociaux travaillant en milieu hospitalier ou en maison de retraite, se saisissent pour que, en cas de décès de la personne, les modalités de son inhumation soient prévues de son vivant. La première chose à vérifier est bien sûr le consentement du malade. S'il peut exprimer ses volontés quant à son lieu de sépulture ou une cérémonie religieuse, il faut absolument lui demander. Je sollicite qu'on me verse, à l'appui de la requête, l'avis de la personne. Au besoin, je peux la convoquer ou demander une expertise complémentaire pour savoir si elle est apte à donner son consentement. Je souhaite qu'on me donne également le contrat-type, un devis détaillé et un état des comptes des personnes.

Les autorisations relatives aux successions

1. La donation

Le malade peut faire une donation. Cet acte est possible même lorsqu'une mesure de tutelle est ouverte, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Les donations sont possibles au profit des descendants, et en avancement d'hoirie.

2. Le testament fait par le malade

Le Code civil prévoit une interdiction absolue de tester pour une personne sous tutelle. Le testament fait antérieurement à la tutelle reste valable. Il est possible de l'annuler ou de le modifier si la cause qui a poussé le testateur à tester a disparu. Par exemple, la personne a pu avantager une concubine. Si la concubine est partie lorsque la personne a été mise sous tutelle, le testament rédigé à son profit peut être revu, si le testateur le souhaite.

3. Succession échue au malade

Le juge intervient soit pour renoncer à la succession lorsqu'elle est déficitaire, soit pour l'accepter. Là encore, doivent être fournies à l'appui de la requête des pièces permettant au juge de prendre sa décision : une copie de l'acte

de la succession envisagée, l'inventaire des biens dépendant de la succession et une attestation notariée du caractère excédentaire ou déficitaire de la succession. En cas d'opposition d'intérêts, le juge a la possibilité de nommer un administrateur *ad hoc*. C'est une sorte de "super-tuteur" qui interviendra à la place du tuteur. L'exemple type est celui de deux frères, l'un sous tutelle, l'autre désigné tuteur, et qui sont tous les deux successibles. Le tuteur ne pouvant accepter la succession à la fois pour lui et pour son frère, le juge désigne un administrateur *ad hoc*, qui est très souvent un clerc de notaire ou un proche de la famille.

Les autorisations de vente de biens appartenant au malade

1. Vente d'un bien mobilier

Le juge intervient pour les meubles de valeur ou les meubles meublants, c'est-à-dire ceux qui équipent le domicile de la personne, à l'exclusion de tous les autres. Concernant les meubles meublants, le principe de protection du logement de la personne, s'applique et rejait sur ses meubles. Le juge des tutelles doit intervenir pour autoriser leur vente, quelle que soit leur valeur, et il ne peut intervenir qu'après avoir pris un avis médical. Le certificat médical doit attester que la vente des meubles ne mettra pas en péril l'équilibre psychologique ou psychiatrique de la personne. Les documents à fournir sont toutes pièces permettant l'évaluation de la valeur des biens (inventaire de biens fait par un commissaire-priseur, argus, huissier de justice, notaire, etc.).

2. Vente de bien immobilier

Ces ventes nécessitent l'autorisation du juge des tutelles. Si le bien immobilier est le domicile de la personne, le principe de la protection du logement est appliqué. Le requérant doit solliciter un avis médical qui attestera que la personne n'est plus en état de vivre dans son domicile. Doivent être également fournis à l'appui de la requête : la copie de l'acte de vente envisagé, une attestation de la valeur notariée de la maison ou deux attestations de deux agences immobilières, voire une expertise immobilière, et toujours un certificat médical, si le domicile à vendre est le domicile de la personne.

Placement de capitaux et assurance-vie

Une fois les biens mobiliers ou immobiliers vendus, il faut procéder au placement des capitaux.

Le Juge des tutelles intervient pour centraliser ces placements mais son intervention n'est que limitée : il n'a pas le rôle de conseiller financier et il appartient au seul tuteur de choisir un type de placement et de le présenter au Juge dans sa requête.

A priori, tous les types de placement sont possibles (comptes à terme, comptes sur livret, contrats épargne, logement etc.).

Contrairement aux idées reçues, la souscription de contrats de capitalisation par assurance-vie est autorisée. Elle est même conseillée, étant un produit financier des plus avantageux sur le marché actuel.

Très concrètement, le système de l'assurance-vie est le suivant : une personne place un capital en un seul ou plusieurs versements. Ce capital reste bloqué le temps de sa défiscalisation (huit ans). Il rapporte des intérêts qui eux-mêmes se capitalisent. A l'issue de cette période, le capital est reversé au souscripteur ou à une tierce personne. En cas de décès, il est également possible de désigner un tiers bénéficiaire.

Lorsque le bénéficiaire accepte le bénéfice du contrat auprès de l'assureur, le contrat est "verrouillé" et les fonds placés sont bloqués : ils ne peuvent plus être retirés par le souscripteur même en cas de besoins.

Le système pourrait se révéler dangereux pour des malades placés sous tutelle.

Si pourtant la souscription de tels contrats n'est pas interdite, le nécessaire respect des règles relatives aux donations et aux testaments impose une rédaction particulière des clauses relatives aux bénéficiaires et permet de faire échec à une possible acceptation de la part de ces derniers.

Ainsi les bénéficiaires en cas de vie, ne pourront être que les descendants ou le conjoint.

En cas de décès, la clause relative au bénéficiaire ne pourra être rédigée que de manière impersonnelle ("mes héritiers légaux").

Questions juridiques concernant la personne du malade Alzheimer

La protection de la personne atteinte de MA n'est que rarement envisagée dans la loi de 1968 et l'intervention du juge des tutelles n'est prévue que dans de rares hypothèses. Dans toutes les autres situations, il existe un vide législatif, que tentent de combler la jurisprudence et la doctrine.

Les questions prévues par le législateur

1. Le mariage

Le mariage d'une personne placée sous tutelle est possible, avec le consentement d'un conseil de famille qui sera réuni spécifiquement pour autoriser le mariage. Je précise que dans tous les cas, le conseil de famille ne peut se substituer au consentement du majeur protégé. La Cour de Cassation a eu l'occasion de rappeler qu'un conseil de famille ne pouvait donner son consentement en vue du mariage d'une personne dans le coma (Chambre civile. 24 mars 1998).

2. Divorce et séparation de corps

Si la personne désirant divorcer est sous tutelle, le juge, saisi par le tuteur, donne son autorisation pour qu'une requête en divorce soit déposée. Un époux peut aussi divorcer si la personne dont il veut divorcer est sous tutelle. La requête en divorce sera déposée, non pas à l'encontre de l'époux, mais à l'encontre du tuteur. Cela se formalise en indiquant le nom de l'époux, représenté par le tuteur. Si l'époux est lui-même le tuteur, un administrateur *ad hoc* est nommé pour représenter le malade pendant le divorce.

3. PACS

Cela ne concerne probablement pas beaucoup de malades Alzheimer. Une personne sous tutelle ne peut pas passer un PACS. C'est une interdiction absolue. Si la personne était Pacsée avant la mise sous tutelle, il est possible de mettre fin au PACS avec l'autorisation du juge des tutelles.

4. La reconnaissance d'enfant naturel

Elle est valable même si elle est faite par la personne sous tutelle, seule, sans l'aval du conseil de famille ou du tuteur, du juge des tuteurs. Cette reconnaissance est considérée comme un acte éminemment personnel, qui sera reconnu valable si la personne le fait dans un moment de lucidité reconnue.

5. Stérilisation à visée contraceptive

Selon la loi du 4 juillet 2001, elle est possible avec l'autorisation du juge des tutelles et sous certaines conditions, notamment lorsqu'il existe une contre-indication médicale à la mise en route d'un traitement contraceptif ou une impossibilité à le mettre en œuvre. Un conseil d'experts intervient pour avis médical. Le consentement du malade est obligatoire, il peut le retirer jusqu'au jour de l'opération.

Les questions discutées en jurisprudence

1. Les autorisations d'opérer

Les textes étant muets sur ce sujet, le rôle du juge des tutelles est laissé à l'appréciation de chacun, en fonction de son temps, de son intérêt pour la question et des moyens matériels laissés à sa disposition. Il existe donc des risques de contradiction et d'incertitude entre différents juges des tutelles.

La doctrine et la jurisprudence tentent de créer un statut de la protection de la personne, mais sans répondre aux questions essentielles de savoir qui peut intervenir, sous quelles conditions, à quel moment, selon quel type de procédure.

Deux thèses s'opposent. La première est celle de l'analogie du majeur protégé avec le mineur, auquel cas le juge des tutelles applique les règles applicables aux mineurs. Les juges qui défendent cette voie interviennent lorsqu'ils sont saisis sur une autorisation d'opérer et autorisent les médecins à agir en prenant l'avis du conseil de famille. Ils interviennent aussi sur un texte du Code civil qui prévoit que le gérant de tutelle perçoit les revenus et les affecte à l'entretien de la personne, et, si d'autres actes se révèlent nécessaires, le juge des tutelles intervient pour donner son autorisation. Tout

dépend donc de ce que le juge considère comme d'autres actes. Soit il considère que ces autres actes concernent aussi le patrimoine, autres que ceux mentionnés, c'est-à-dire le revenu de la personne ou les dépenses de la personne. Soit il considère qu'il s'agit d'autres actes dans un sens plus large, c'est à dire des actes qui ne concernent plus le patrimoine et donc également les actes qui concernent la personne. Cette interprétation les autorise donc à intervenir pour la protection de la personne. La seconde thèse soutient qu'à défaut de texte, le juge des tutelles doit s'abstenir. Personnellement, je défends cette vision des choses. Je considère que les «autres actes» visés par le Code civil sont les autres actes qui concernent le patrimoine. L'article 495 du Code civil fait référence à la tutelle des mineurs, mais précise que pour les actes qui touchent le majeur, il faut exclure les règles du mineur applicables à son éducation. Il existe donc une part réservée pour tout ce qui concerne la personne du majeur.

Les juges des tutelles avaient placé beaucoup d'espoirs dans la loi de 2002. Ils espéraient que le législateur allait intervenir sur les autorisations d'opérer, pour définir quand le juge devait intervenir, si le tuteur devait saisir le juge ou prendre seul les décisions importantes avec le milieu médical. Malheureusement, cette loi est restée muette sur l'intervention du juge des tutelles.

Personnellement, je refuse d'intervenir, mais j'ai tenté de mettre en place certains principes de référence :

* *pour les actes médicaux urgents* qui, s'ils n'étaient pas pratiqués, exposeraient le malade à un danger vital ou auraient des conséquences sur l'évolution ultérieure de son état, le principe est que ces actes peuvent être mis en œuvre par le médecin sans qu'il ait à en référer à une autre personne que le malade. Il donne l'information au malade. Si le malade est capable de donner son consentement, le médecin agit avec le consentement du malade ; si le malade n'est pas capable de donner son consentement, le médecin doit agir seul car la priorité est donnée au fait de sauvegarder la vie ou la santé du patient ;

* *pour les actes médicaux non urgents*, le principe est toujours de rechercher le

consentement du malade, après information par le médecin de son état. Si le consentement ne peut pas être donné par l'intéressé, la loi ne prévoit pas que le tuteur ou le juge interviennent. Devant le refus de certains médecins d'intervenir sans une autorisation soit du juge, soit du tuteur, je conseille au tuteur, avant de donner son consentement, de s'entourer de précautions : un avis médical extérieur (autre médecin et autre établissement), le protocole précis de l'acte envisagé rédigé par le médecin. Je précise que le refus d'un médecin de pratiquer un acte médical ou chirurgical peut être assimilé à une non assistance à personne en danger. Par ailleurs, les consentements donnés par écrit n'ont aucune incidence sur la responsabilité du médecin ou du chirurgien qui interviendrait, pour une faute commise pendant l'intervention. Le consentement permet de vérifier qu'il y a bien eu information sur la maladie et sur l'acte envisagé, mais n'empêchera pas que la responsabilité civile du chirurgien soit engagée en cas de faute médicale le jour de l'intervention.

2. L'utilisation de l'image des protégés

Cela concerne l'ensemble des images (expositions photographiques, film, etc.) réalisées dans un établissement de soins, sur la vie quotidienne des patients.

A défaut de texte, la cour de cassation est intervenue pour créer une possible intervention du juge des tutelles en la matière (Arrêt du 24 février 1993). En l'espèce, le litige avait pour origine la diffusion sur les chaînes de télévision France 3 et la Sept, d'un film intitulé «Décompte de la folie ordinaire». Ce film avait été tourné dans un hôpital toulousain et portait sur la vie quotidienne de malades mentaux. Une action pour atteinte à l'intimité de la vie privée avait été engagée par les familles de patients, qui n'avaient pas admis de voir leurs proches filmés dans leurs activités quotidiennes (repas, toilette, etc.). La Cour de cassation a rappelé à cette occasion que le gérant de tutelle n'avait pas la possibilité d'agir seul pour autoriser la diffusion ou la prise de photographies. Il devait saisir le juge des tutelles. D'autre part, la cour a rappelé que la diffusion sans une autorisation du juge pouvait constituer le délit d'atteinte à la vie privée. Je conseille donc aux directeurs

d'établissements de n'exposer des photos que de personnes ayant donné leur consentement.

3. La demande de sortie d'un majeur placé dans un établissement

Cette question divise. Une décision intéressante a été rendue concernant une dame de 81 ans, atteinte de MA, placée sous la tutelle de son fils (Cour d'appel de Paris, 15 mars 1996). Son fils l'avait fait hospitaliser à Ivry-sur-Seine, dans un service de médecine. Cette dame avait ensuite été transférée en moyen puis en long séjour. Son fils avait essayé de la faire sortir mais le médecin s'y était opposé pour cause médicale. Le fils avait alors saisi les juridictions pour atteinte à la liberté d'aller et venir. Il a été débouté en première instance et a donc fait appel. La Cour d'appel de Paris a d'abord précisé que le fils n'avait pas compétence, même s'il était tuteur de sa mère, pour décider seul de la sortie de sa mère. Il devait demander l'autorisation du juge des tutelles. Elle a également précisé que la situation n'entraîne ni dans le cadre des HDT ou des HO et que la personne était rentrée librement à l'hôpital. Il n'y avait donc aucune raison d'appliquer la législation sur l'atteinte à la liberté d'aller et venir et des hospitalisations sous contrainte. Malheureusement, les circonstances de l'espèce n'ont pas permis aux tribunaux de rappeler le principe essentiel qui est que si la personne est apte à donner son consentement, le médecin, s'il n'y a pas de cause médicale faisant obstacle à la sortie, doit entériner le choix de la personne de sortir.

4. Le choix du lieu de vie

Un arrêt de la Cour de cassation du 25 mars 1997 concernait une jeune fille, dont les parents se disputaient la garde lorsqu'elle était enfant. Jeune majeure, elle avait été placée sous tutelle et elle avait exprimé auprès du juge des tutelles sa volonté d'aller vivre chez son père alors qu'elle vivait depuis toujours chez sa mère. Le juge des tutelles avait laissé la jeune femme chez sa mère. Cette décision a ensuite été cassée par la Cour de cassation, qui a indiqué que le choix de la jeune femme, capable de donner son avis, devait être entériné.

Conclusion

Les interventions du juge tendent à devenir de plus en plus fréquentes. Le rapport Favard permettra la saisine du juge des tutelles pour tous les actes qui concernent la personne. Il faut cependant retenir aujourd'hui qu'on ne peut pas se passer du consentement des malades. Les juges des tutelles sont très en attente d'une prise de responsabilité du législateur. Ils attendent un texte mettant en place un statut de la personne malade, où seraient définies les interventions du médecin, du tuteur et du juge des tutelles. Le rapport Favard interviendra également pour entériner la pratique actuelle des tuteurs testamentaires. Aujourd'hui, un tuteur a la possibilité de désigner, devant notaire, un tuteur de remplacement, en cas de décès ou d'incapacité. Se retrouve également la notion de tiers référent, avec contractualisation, soit entre le médecin et le patient pour la désignation du tiers digne de confiance, soit entre le notaire, le juge et la personne pour le tuteur testamentaire. Le rapport Favard prévoit aussi une réforme des comptes de gestion. Il deviendra possible de désigner des personnes chargées de vérifier les comptes de gestion à la place du greffier en chef et du magistrat. Enfin, le rapport Favard prévoit de rationaliser l'utilisation des différents types de mesures et de mettre un terme à leur possible cumul.

II. SECONDE PARTIE

Maître Gérard Bex, Etude notariale d'Ambazac

De nombreuses questions se posent. Comment composer et transmettre son patrimoine à un descendant atteint de handicap ? Comment gérer le patrimoine de parents dépendants ? Comment s'assurer qu'un descendant dépendant aura, après le décès de ses parents, un revenu suffisant tout au long de sa vie ? A son décès, à qui reviendra le patrimoine qui lui aura été transmis ? Comment aider une personne handicapée, sans lui faire perdre ses prestations sociales ? Quelles dispositions prendre pour se protéger si on devient, soi-même, un jour dépendant ?

Les réponses sont parfois percutantes et souvent décevantes en l'état du droit positif.

Les situations de handicap sont toutes particulières et difficiles à généraliser. Cependant, il s'agit toujours d'une souffrance pour la personne concernée et pour son entourage. Quelle merveille qu'une nouvelle vie offerte à des parents ; quelle détresse d'apprendre, d'une façon parfois maladroite, que cette vie ne sera pas celle dont ils rêvaient. Quel bonheur de posséder des jambes qui marchent, des yeux qui regardent, des oreilles qui entendent ; quelle détresse quand une voiture roulant trop vite ou une maladie qui s'installe font basculer une vie pour toujours. Tout doit être entrepris pour protéger plus efficacement les handicapés.

La solidarité commence par eux, mais c'est à eux qu'on impose un système opaque et complexe. Il est fondé sur le principe de la récupération des prestations au décès du bénéficiaire ou sa vie durant, en cas de retour à meilleure fortune. Les régimes d'aides sont très hétérogènes. Aucune centralisation n'existe. Chaque département édicte sa propre réglementation. Plutôt que de remplir les caisses de l'Etat, ce système maintient les personnes handicapées dans une situation de dépendance. Si elles se constituent un patrimoine, elles perdent leurs aides, ou pire, elles en restituent tout ou partie à l'organisme payeur. En abordant les solutions existantes, je vais établir un inventaire inégal, voire peu efficace, mais qui constitue le lot quotidien des familles. Dans un premier temps, seront abordées les solutions actuelles et leurs imperfections, et dans un second temps, les solutions préconisées.

Les solutions existantes

Même si aucune modélisation n'est possible, deux cas principaux se présentent en pratique, et dont les enjeux sont différents :

1. la personne atteinte d'un handicap est un descendant. Elle n'a pas encore constitué de patrimoine, ses ressources proviennent essentiellement de ses parents ou de sa famille. L'objectif principal est alors d'assurer ses revenus tant du vivant de ses parents qu'après leur décès ;
2. la personne atteinte d'un handicap est un ascendant dont l'âge fait supposer que la situation va perdurer. Le patrimoine de cette

personne est constitué. Les revenus sont en général assurés. L'objectif principal est alors la gestion puis la transmission de ce patrimoine.

Dans un premier temps, il s'agit donc de savoir comment assurer les revenus de la personne handicapée. Il existe deux possibilités : la composition d'un patrimoine, la donation.

Y a-t-il une spécificité de la **constitution du patrimoine** de la personne handicapée ?

La réponse dépend du type de handicap. Une déficience mentale peut nécessiter un conseil spécifique. Dans un tel cas, il est souhaitable de privilégier des placements sûrs, dont la gestion sera simple et le rendement assuré. Ainsi, lors d'une éventuelle procédure de protection du majeur, l'action du tuteur ou du curateur sera simplifiée. La réponse dépend également de la date à laquelle est survenu le handicap. Le patrimoine est-il en phase de constitution ou de transmission ?

La seconde possibilité de revenu est la **donation**. Il convient de noter, en premier lieu, qu'un accroissement du patrimoine de la personne handicapée peut lui faire perdre le bénéfice de certaines allocations, l'allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP), l'allocation d'éducation spéciale (AES), l'allocation aux adultes handicapés (AAH), et toutes les prestations accordées sous conditions de ressources. Il faudra donc préalablement évaluer les conséquences de l'accroissement du patrimoine et des revenus consécutifs. Les donations peuvent être de plusieurs types :

- * la donation-partage fait intervenir tous les présomptifs héritiers. La part de l'handicapé peut être transmise en toute propriété afin de lui assurer des revenus immédiats, ou grevée d'usufruit sur la tête des donateurs avec réversibilité si les revenus escomptés ne sont nécessaires qu'au décès des parents ;

- * une donation indivise, avec établissement d'une convention d'indivision, peut assurer une certaine pérennité au niveau de la gestion ;

- * une donation d'usufruit peut revêtir deux formes : donation d'usufruit viager ou temporaire. La donation d'usufruit, quelle qu'en

soit la forme, permet de transmettre immédiatement un revenu sans pour autant transmettre définitivement la propriété du bien. Il est également possible de concevoir un contrat de rente viagère qui peut, dans certains cas, être fiscalement avantageux. Il est aussi possible de concevoir, toujours pour assurer les revenus de la personne handicapée, une société de gestion. Il s'agit ici de différencier les revenus de l'exigence de la gestion. Ainsi, le bien assurant la rentabilité est apporté à une société de type civile, par exemple. Les statuts prévoient une grande liberté de gestion ou de disposition au profit de la gérance. La gestion est assurée par les membres de la famille aptes à gérer. Les parts des biens sont transmises en toute propriété ou en usufruit, à celui dont on désire accroître ou garantir les revenus.

Que se passe-t-il au décès de la ou des personnes aidantes ?

La composition du patrimoine doit permettre de faciliter son transfert. Les liquidités permettent, par exemple, de payer les frais, les droits de succession, le contrat d'assurance-vie. La détention du patrimoine pourra être réalisée au travers d'un **régime matrimonial de communauté universelle**, avec attribution intégrale au profit du survivant. Cela peut avoir aussi pour bénéfice de permettre à l'handicapé de conserver ses allocations, qui pourraient lui être retirées dans le cadre d'un retour à meilleure fortune.

Quel que soit le régime matrimonial adapté, il est nécessaire de diriger la dévolution du patrimoine entre les descendants par des **testaments**. Concernant le testament, il est possible d'instituer une tutelle testamentaire (article 397 du Code civil). Il est également possible de nommer un exécuteur testamentaire (article 1025 du Code civil). Toutefois, l'exécuteur testamentaire ne conserve ses prérogatives que pendant une année et n'a le droit de céder que les meubles. Concernant l'assurance-vie, il est bon de prévoir la clause bénéficiaire de l'assurance-vie dans un testament déposé chez un notaire. Ainsi, le bénéficiaire, n'en n'ayant pas connaissance, ne pourra pas l'accepter. Le souscripteur garde donc toute liberté.

Il est également possible de prévoir le décès de la personne aidée : le **legs de residuo**. Ce type de legs est connu de la pratique notariale. Le principe est que le testateur lègue des biens à un premier légataire. Après le décès de ce premier légataire, le reste des biens, appelé le *residuum*, sera recueilli par un tiers bénéficiaire, choisi par le premier testateur. Il est donc possible de léguer ses biens à une personne handicapée, puis, si celle-ci décède et si le bien subsiste, il peut être transmis à un tiers qui aura été désigné par le même testateur. Il s'agit donc d'un leg soumis à deux conditions, d'une part que, au décès du premier légataire restitué, la chose léguée subsiste, d'autre part, que le second légataire survive.

Ces solutions sont plutôt pauvres, voire médiocres, mais constituent le lot quotidien des juristes et des familles.

Les solutions préconisées et demandées par les notaires de France

Elles ont quatre objectifs principaux :

1. *favoriser la constitution du patrimoine de la personne handicapée par le renforcement de la solidarité nationale ;*
2. *stimuler l'énergie des personnes handicapées et de leur famille ;*
3. *améliorer les conditions de vie des personnes handicapées après le décès de leurs parents ;*
4. *respecter la volonté de la personne handicapée.*

Favoriser la constitution du patrimoine de la personne handicapée par le renforcement de la solidarité nationale

L'idée majeure est que l'incertitude liée à la récupération des aides sociales fait planer sur le patrimoine un aléa qui n'est pas favorable à sa constitution. Il ne s'agit pas de transformer le système existant mais de prévoir une information complète et transparente des familles, par l'instauration d'un guichet unique, d'un fichier central des aides sociales, et enfin, par la constitution d'une base de données sur des actions en récupération.

* **Le guichet unique** : les procédures d'obtention des aides ou de l'allocation adéquate sont innombrables et très complexes. L'existence d'un guichet unique, centralisé au niveau départemental, permettrait à la personne handicapée de s'adresser en une seule fois à tous les organismes disposant des aides ou allocations.

* **Le fichier central des aides sociales** : ce fichier informatique, alimenté par chaque Conseil général, détermine avec exactitude l'existence, la nature, la date d'attribution et le montant des aides perçues par chaque personne.

* **La base de données des actions en récupération** : chaque Conseil général informera la base de données des décisions prises à son niveau afin de rendre publique sa jurisprudence.

En chassant l'aléa, il sera possible pour la personne handicapée de constituer en toute sécurité son patrimoine ou d'envisager la mutation de celui de ses parents.

Il faut également envisager **la révision de la récupération**. Il existe des différences incohérentes. Il convient de privilégier le principe de la non-récupération. La non-récupération doit devenir la norme et la récupération, l'exception. L'article 132-8 du Code de l'action sociale permet la récupération sur les donations consenties par les bénéficiaires. Il faut achever la réforme du retour à meilleure fortune, en instituant des degrés et des paliers.

Stimuler l'énergie des personnes handicapées et de leur famille

On peut envisager de stimuler l'énergie des personnes handicapées et de leurs familles en créant une créance d'assistance, des associations de solidarité familiale et des aides bancaires, par le biais de fonds spéciaux pouvant être constitués par les pouvoirs publics afin de garantir les défauts de paiement. Il est également possible d'envisager un mandat de gestion *post-mortem*, qui pourrait n'être mis en œuvre que si la personne est reconnue incapable de gérer son patrimoine. La mission du mandataire serait décrite *ad minima* par la loi, le testateur pouvant l'aménager selon sa propre volonté. Concernant l'assurance-vie, il serait

peut-être nécessaire de réformer la tutelle en renforçant les droits personnels des majeurs protégés et d'assurer un meilleur suivi des conditions d'existence du majeur protégé.

Mandat sur incapacité future

Je voudrais insister, *in fine*, sur le mandat sur incapacité future et le mandat en cas de perte temporaire de discernement.

La dichotomie actuelle entre la personne bien portante et la personne à protéger interdit à la première de prévoir son éventuel état futur d'incapacité. A l'image de certaines législations étrangères, le notariat français a proposé, à plusieurs reprises, de reconnaître l'efficacité juridique d'un mandat donné par une personne en pleine capacité de ses moyens au profit d'un gestionnaire, dans le cadre d'une incapacité future. L'acte, comprenant l'acceptation du gérant, définirait de façon détaillée ses obligations et ses pouvoirs. Il pourrait préciser que le rôle du mandataire sera d'assurer tel revenu, le maintien de telles conditions de vie, etc. Cet acte aurait l'effet d'un testament.

De même, il est possible d'envisager la création d'un mandat, en cas de perte temporaire de discernement. Le régime actuel des incapacités ne sait pas appréhender le cas de certaines maladies neurologiques, qui ont pour conséquence une altération périodique du discernement. Les familles se retrouvent souvent dans l'obligation de placer ces personnes sous le régime de la tutelle, dont les contraintes sont excessives au regard du handicap. La législation actuelle ne propose aucune alternative. La tutelle met fin de plein droit à tout mandat qui aurait pu être donné antérieurement. Par analogie au mandat sur incapacité future, le législateur pourrait donc reconnaître la validité d'un mandat accordé par une personne souffrant d'une maladie affectant momentanément ses capacités.

Conclusion

Les solutions actuelles sont médiocres. Le législateur aura-t-il le courage d'adopter les solutions préconisées ? Le gouvernement est attendu sur nombre de projets, pour lesquels la volonté et le courage politiques seront indispensables. Certes, la solidarité nationale

est irremplaçable, mais favoriser la solidarité familiale permettra d'alléger d'autant celle de l'Etat. Il faut donner un statut officiel à celui qui aide son parent atteint d'un handicap. Il ne s'agit pas de le rémunérer, mais plutôt de reconnaître son rôle essentiel dans la vie de cette personne. Ce rôle doit être affirmé face aux héritiers. Dans une société où l'on attend et espère tout de l'Etat, la proposition est osée... Je vous remercie.

Débat

Question écrite : *Faut-il mettre systématiquement les personnes âgées démentes sous mesure de protection juridique ?*

Réponse d'Olivier Rodat : La mise sous protection juridique est une violence : suppression du permis de conduire, de la carte d'électeur, de l'autorisation de se marier, de faire don de son corps, de tester, de vendre ou d'acheter. La personne n'a plus d'existence civile. Il faut donc en mesurer les conséquences. Par ailleurs, c'est une décision juridique sur ordonnance médicale. Le médecin vérifie que l'état du malade correspond aux dispositifs concernant l'incapable majeur, qu'il a besoin d'être représenté en permanence, que ses capacités physiques et mentales sont altérées. La décision appartient ensuite au magistrat. Enfin, un autre aspect est que, déontologiquement, le médecin ou l'infirmière sont là pour s'occuper du patient, de sa maladie, de son corps, de ses souffrances, mais non de ses biens. La limite est parfois floue et ne doit pourtant pas être franchie. Chaque malade est un cas particulier ; le caractère systématique de la mise sous protection juridique est donc inacceptable.

Commentaire de Céline Pagès-Couderc : Il existe des moyens de pallier occasionnellement les difficultés qui peuvent se poser pour des malades atteints de MA sans saisir le juge des tutelles. Lorsque la personne malade a désigné un tiers comme personne de confiance et que postérieurement, le juge désigne un tuteur, quelle sera la position des médecins ? Vous dites que le médecin n'a pas à s'occuper des biens mais des personnes. J'ajouterai que, de même, le juge n'a pas à s'occuper de la personne mais de ses biens. La loi sur la personne digne de confiance (article L811-6 du Code de la santé publique) prévoit que lorsque

le juge des tutelles est saisi et qu'une personne a été antérieurement désignée par le malade, le juge peut soit confirmer la mission de cette personne digne de confiance, soit révoquer sa désignation.

Commentaire de Jean-Pierre Charmes : Le malade peut avoir désigné une personne de confiance à un moment où il avait son libre arbitre, mais l'existence de conflits familiaux d'intérêts peut amener le magistrat à désigner une personne extérieure à la famille.

Question de Jean-Pierre Charmes : *Comment susciter la désignation d'une personne de confiance en cas de maladie d'Alzheimer, si celle-ci est déjà évoluée ?*

Réponse d'Olivier Rodat : Cette question pose un véritable problème dans les cas de maladies qui touchent la cognition et la communication. La désignation de la personne de confiance peut être demandée dans un moment de relative lucidité, mais il arrive que l'entourage refuse toute légitimité à cette personne. Je pense que le médecin ne doit pas se mêler de ces conflits privés. Le malade et l'entourage restent des interlocuteurs privilégiés. L'article 35 du Code de déontologie prévoit que le médecin, peut, en conscience, porter à la connaissance de l'entourage un diagnostic ou un pronostic et qu'il a un devoir de conseil. Le médecin écoute, soigne et conseille. L'entourage doit être sollicité pour suggérer une personne de confiance quand le patient lui-même ne peut plus le faire. Si ce n'est pas possible, une procédure de représentation, c'est-à-dire de tutelle, doit être engagée.

Question de Marie-Flore Delpy, infirmière libérale : *J'avais cru comprendre que la personne de confiance a la responsabilité de prendre les décisions d'ordre médical quand le patient atteint de MA n'en aura plus les capacités, et que le tuteur s'occupe des biens. Ce sont donc bien deux personnes distinctes ?*

Réponse d'Olivier Rodat : Le Code de santé publique n'indique pas que la personne de confiance exprime le consentement à la place du patient, mais qu'elle porte ses volontés et ses choix. C'est tellement vrai que la loi de mars 2002 prévoit qu'en cas d'opposition aux soins de la part du tuteur, le médecin peut s'affranchir

du refus du tuteur et exécuter les soins. Il faut donc distinguer les notions de consentement et de représentativité par le tuteur.

Question de Jean-Luc Perié, médecin généraliste - CH Aubusson : *Le tuteur est-il d'office une personne de confiance ou son rôle est-il restreint à la gestion des biens, auquel cas la personne de confiance représente le patient pour ses problèmes de santé, de corps ? Quand la loi dit : «le tuteur est porteur des droits du malade», de quels droits s'agit-il ?*

Réponse de Céline Pagès-Couderc : La loi de 1968 sur les incapables majeurs est très précise et directive en ce qui concerne le patrimoine des malades, et très vague et susceptible d'interprétation quand il s'agit d'actes concernant les personnes des malades.

Question : *Je comprends que le tuteur ne peut être considéré comme la personne de confiance. En l'absence de texte de loi, certains juges des tutelles refusent de prendre part à des questions concernant la personne du malade. En parallèle, les praticiens doivent demander le consentement éclairé du patient en cas de décision thérapeutique. Quand la personne présente des troubles cognitifs, ils s'adressent à l'entourage familial ou à l'aidant principal. Ils ne savent souvent pas quelle attitude adopter vis-à-vis du tuteur, avec lequel on ne sait pas si l'on peut partager ou non le secret médical. Alors que pour des enfants mineurs, le juge des tutelles donne rapidement une autorisation, pour les adultes handicapés, les praticiens se retrouvent dans des situations inextricables. Le tuteur ou le juge des tutelles peut-il être considéré comme personne de confiance quand celle-ci n'est pas désignée ?*

Réponse de Céline Pagès-Couderc : La personne de confiance telle qu'elle est prévue par la loi de mars 2002 est choisie par le patient. C'est elle qui recueille l'information lorsque la personne n'est pas capable de donner son consentement. Sa désignation n'est pas obligatoire. Le tuteur, comme le juge des tutelles, est responsable des biens et non de la personne. Cette situation devrait cependant évoluer avec le rapport Favard.

Question : *Qui prend la décision d'opérer ou d'attaquer un traitement très lourd, si le*

consentement éclairé du patient lui-même ne peut être recueilli ?

Réponse de Céline Pagès-Couderc : La décision est prise par la personne de confiance si elle a été désignée. Si elle ne l'est pas, deux thèses s'opposent. Soit le juge des tutelles respecte les décisions des juridictions supérieures et de la Cour de cassation, et autorise le tuteur à prendre la décision après saisine. Soit le juge des tutelles ne respecte pas les décisions de la Cour de cassation et fait de la résistance face à l'absence de texte législatif : il estime donc que le médecin doit agir seul, après avoir ou non demandé l'avis du tuteur, ce dernier pouvant refuser de donner son consentement puisque rien n'est prévu dans la loi. Personnellement, je souhaite que la famille soit consultée avant le tuteur. La décision concernant un transfert vers un service de long séjour, touche au choix du lieu de vie. Là, le juge des tutelles doit être saisi.

Commentaire de Maître Bex : Le mandat sur incapacité future préconisé par les notaires pourrait prévoir ce type de situation.

Commentaire de Maurice Pareaud : Parfois le choix de l'établissement d'hébergement répond à des critères financiers, dans le cadre de la dette alimentaire, au mépris des critères de soins ou de qualité de vie de la personne. Nous sommes parfois confrontés à des demandes de transfert vers un établissement moins onéreux, mais dans lequel la prise en charge est de moindre qualité, où le patient perdra ses repères, etc.

Question de Henri-Luc Soulié, médecin généraliste et sapeur-pompier : *Lors d'un accident de voiture sur la voie publique, le conducteur est décédé et une personne handicapée polytraumatisée est incapable de répondre à une question. Qui décide des soins à apporter à cette personne ?*

Réponse de Céline Pagès-Couderc : C'est typiquement un cas d'urgence dans lequel le médecin peut agir sans autorisation.

Question écrite : *Quel est le coût de l'instruction d'un dossier de protection juridique, notamment le coût de l'expertise psychiatrique pour le malade ?*

Réponse de Céline Pagès-Couderc : Lorsque j'ordonne une expertise, si le malade a des biens suffisants, le coût de l'expertise est mis à la charge du malade. Cet acte confié à un médecin expert inscrit sur la liste du procureur de la République, peut coûter jusqu'à 300 € (222 € de frais tarifés + frais de déplacement). L'avis médical coûte le prix d'une consultation médicale habituelle chez un médecin généraliste.

Commentaire de Maurice Pareaud : Je note que la tendance est de limiter le nombre de missions confiées à des experts agréés auprès du procureur de la République et de favoriser la réalisation des certificats médicaux dans le cadre d'une consultation. C'est donc l'Assurance-maladie qui finance l'acte et non plus la justice.

Question d'un médecin généraliste, médecin coordonnateur dans un EHPAD : *Quelle valeur ont une procuration bancaire ou une donation accordée par une personne qui n'a plus tout son jugement ?*

Réponse de Céline Pagès-Couderc : Tant que le juge des tutelles n'est pas saisi, il n'y a aucune suspicion judiciaire sur la capacité de la personne à donner procuration ou à faire une donation. En l'absence d'intervention du juge, le principe de la validité s'applique. Il n'y a donc pas à s'interroger sur la validité d'un tel acte. Par contre, si un proche s'aperçoit que, par exemple, la personne a donné procuration à une autre personne sans en avoir la capacité psychologique, il doit saisir le juge des tutelles. La désignation d'un tuteur fera alors tomber *de facto* l'ensemble des procurations.

Question écrite : *Après le décès d'un malade Alzheimer, et en cas de donation au dernier vivant, le conjoint restant peut-il se retrouver dépossédé de la valeur de sa maison lorsque celle-ci était au seul nom du patient décédé, pour le remboursement de la PSD ?*

Réponse de Maître Bex : Le système français est fondé sur la récupération de l'aide sociale. La PSD est récupérable à la succession du bénéficiaire avec un seuil de 46 000 euros. On peut donc s'emparer de la maison. La récupération existe également en matière de retour à meilleure fortune.

Question : *Le notaire doit-il et a-t-il les moyens de s'assurer de l'état mental d'une personne âgée hospitalisée à laquelle il doit faire signer un testament ?*

Réponse de Maître Bex : Il existe deux types principaux de testaments : le testament holographe et le testament authentique. Le testament holographe est rédigé par la personne seule et doit obéir à certaines conditions de forme. Le testament authentique est reçu par un notaire assisté de deux témoins ou par deux notaires, sans témoin. Il est évident que, avant toute signature, le notaire pose des questions à la personne pour s'assurer de son état.

Question de Maurice Pareaud : *De nombreux soignants se posent la question de savoir si un notaire a le droit d'aller voir un malade hospitalisé, si le malade a donné son consentement, s'il a effectivement demandé la visite du notaire. Il existe de nombreux fantasmes à ce sujet, dont celui que l'équipe médicale pourrait être responsable, en cas de donation ou d'acte inconsidéré signé dans un établissement hospitalier par un malade dément.*

Réponse de Maître Bex : Le notaire a le droit de rendre visite à un patient, même âgé, même hospitalisé. Il a le devoir de s'assurer de la capacité intellectuelle du patient qui veut contracter. Sinon, il s'agit d'une faute professionnelle. Vous suggérez que nous serions capables de faire signer des gens sur leur lit de mort ! Lorsqu'un notaire intervient auprès d'une personne hospitalisée, c'est à sa demande. Je ne vois pas comment l'équipe médicale pourrait être tenue pour responsable d'une signature recueillie par un notaire auprès d'une personne incapable de s'obliger. Seule la responsabilité du notaire est engagée.

Commentaire de Céline Pagès-Couderc : Inversement, à quel titre le médecin pourrait-il s'opposer à une visite auprès d'un malade ? Les gérants de tutelle ont souvent ce type de problèmes avec les équipes médicales. Un article du Code civil prévoit que le juge des tutelles ou son délégué peut aller visiter les malades sous tutelle n'importe quel jour, à n'importe quelle heure. Personne ne peut y faire obstacle, sauf pour raison médicale. Entre personnes de bonne intelligence, je pense qu'il

est possible de se mettre d'accord sur les horaires de visite.

Commentaire de Maurice Pareaud : A ce propos, j'invite parfois les juges des tutelles ou les tuteurs à être vigilants, pour qu'ils ne fassent pas d'erreur d'identité, dans des services où les patients ne sont pas forcément dans la chambre qui leur est attribuée. Par ailleurs, concernant les responsabilités de chacun, la loi (Article 326-1 du Code de la Santé Publique) oblige le médecin praticien en institution ou en milieu hospitalier à faire une sauvegarde de justice s'il doute des capacités de la personne à exprimer sa volonté. Elle n'entraîne aucune limitation de l'expression de la volonté de la personne. Elle facilite la remise en cause ultérieure d'un éventuel acte inconsidéré. Cette procédure n'est pas obligatoire pour les médecins libéraux, que le législateur n'a pas voulu mettre en difficulté vis-à-vis de la famille au sein de laquelle il pourrait exister des conflits d'intérêts.

Commentaire de Céline Pagès-Couderc : La sauvegarde de justice, tout en conservant au patient tous ses droits, aide à prouver que la personne avait une altération de ses facultés si l'acte a été passé alors qu'elle était sous sauvegarde de justice. C'est une question de preuve en vue de l'annulation éventuelle d'un acte passé à l'encontre de ses intérêts.

Question de Aline Marcheix, médecin coordonnateur : *Une personne atteinte de MA diagnostiquée veut faire une donation. Le notaire a évalué seul la capacité de cette personne à passer un tel acte. La donation est-elle valable ? Est-elle contestable ?*

Réponse de Maître Bex : Si le notaire a jugé que le donataire avait sa pleine capacité d'esprit, il peut recueillir sa signature. C'est un cas litigieux, cela dépend de la conscience du notaire. La maladie est d'évolution progressive ; en début de maladie, les patients ont encore toutes leurs capacités. Une des missions de la profession est de s'assurer de la capacité des parties qui signent. Le notaire n'est pas médecin. S'il doute, il doit demander à la personne un certificat médical de son médecin traitant, attestant qu'elle a la pleine capacité de s'obliger. Si elle refuse de le fournir, le notaire peut refuser de recueillir sa signature. Il arrive qu'un notaire soit saisi par les enfants pour la vente d'un bien immobilier, nécessitant la

signature de la mère usufruitière qui vit en maison de retraite. Le notaire leur pose alors la question de ses capacités à s'obliger. Si elle en est incapable, le notaire les encourage à engager une requête de mise sous tutelle. Une fois que le jugement de tutelle est prononcé, l'acte peut être signé par le tuteur. Le notaire est un officier public ministériel, dont l'autorité de tutelle est le producteur de la République. Il est responsable de ses actes.

Question écrite : *Quel droit a le conjoint d'une personne dépendante d'engager des dépenses ?*

Réponse de Céline Pagès-Couderc : Le régime matrimonial légal de communauté réduite aux acquêts permet à un conjoint, lorsqu'il fait une dépense, d'engager les biens de la communauté. Cela signifie que, sans l'autorisation de son conjoint, les actes qui seraient passés engagent la communauté. Cette disposition permet d'éviter de saisir systématiquement le juge des tutelles. Dans les familles dans lesquelles les relations sont conflictuelles, le juge des tutelles est saisi pour qu'il y ait un droit de regard sur la gestion du patrimoine.

Question : *En dehors de l'obligation du compte de gestion, le tuteur est-il soumis à un code de bonne conduite ? Doit-il, par exemple, rendre visite régulièrement à la personne sous tutelle ?*

Réponse de Maître Bex : Je ne pense pas que la mission du tuteur inclut l'obligation de visites régulières. C'est dommage. Certains gérants de tutelle acceptent de s'occuper des comptes sans avoir jamais rencontré la personne. Cela fait partie des préconisations de la réforme de la tutelle.

Céline Pagès-Couderc : C'est une question en lien direct avec le financement des mesures. A Tulle, les gérants de tutelles associatifs (la Croix marine, UDAF) gèrent 35 dossiers ; il leur est matériellement impossible d'aller rencontrer très régulièrement tous les tutélaires. On ne leur donne pas les moyens financiers d'assurer une gestion correcte des dossiers et le nombre de gérants privés est très limité.

Question écrite : *Un film réalisé dans un but d'enseignement ou à usage exclusif du corps médical constitue-t-il une atteinte à l'intimité de la personne ?*

Réponse de Céline Pagès-Couderc : C'est effectivement une atteinte à l'intimité de la vie privée, même si la diffusion de l'image est restreinte à l'établissement. L'atteinte à la vie privée ne réside pas dans la limitation de la diffusion des images, mais dans leur contenu. Il faut donc demander aux patients leur consentement écrit ; s'ils ne peuvent pas le donner, il faut interroger la famille. A l'inverse, un film tourné lors d'un entretien médical ne peut pas constituer une atteinte à la vie privée.

Question écrite : *Le certificat médical n'est-il pas une atteinte au secret professionnel ?*

Réponse de Maurice Pareaud : Je suis médecin agréé auprès du procureur de la République pour les mesures de protection juridique depuis dix-huit ans. Avec une lettre de requête et un rapport social, je suis amené à rédiger des certificats et à donner des informations d'ordre médical sans avoir été missionné par le juge. Depuis quelques années, j'associe ces informations médicales à la référence de l'article 226-14 du Code pénal, qui permet de faire une exception au secret médical pour des personnes en état de vulnérabilité ou de fragilité du fait de leur pathologie ou de leur âge. J'encourage mes collègues à faire cet additif. Quand ils sont sollicités, les juges des tutelles donnent la liste des médecins experts aux familles qui s'adressent ensuite elles-mêmes au médecin expert de leur choix. Personnellement, je ne confie jamais le certificat à la famille, mais je l'envoie directement au juge des tutelles.

Commentaire de Céline Pagès-Couderc : Je doute que l'on puisse reprocher à un médecin expert auprès du procureur de la République, même non mandaté, d'avoir divulgué des informations médicales au juge des tutelles, voire à un greffier, qui sont tous les deux soumis au secret professionnel et ce d'autant plus que l'information par le médecin du juge est prévue par les textes (article 493-1 du Code Civil).

Question écrite : *Qui peut demander la levée d'une tutelle initialement demandée par un établissement spécialisé ?*

Réponse de Céline Pagès-Couderc : Selon le parallélisme des formes, peuvent demander la

levée d'une tutelle tous ceux qui sont autorisés à en faire la requête : l'intéressé, le conjoint, un ascendant, un descendant, le procureur de la République s'il a connaissance que la personne a recouvré ses capacités, mais aussi toute autre personne, puisque la saisine d'office me permet de me saisir d'office moi-même pour une éventuelle mainlevée. Je demanderai alors l'expertise psychiatrique qui viendra conforter ou non la requête en mainlevée. Le CHS ou le médecin traitant peuvent donc envoyer un certificat médical disant que la personne n'a plus besoin de protection juridique.

Question d'Elisabeth Sureau, permanente d'un centre local d'information et de coordination gérontologique : *Je connais plusieurs cas de personnes qui disent avoir des procurations sur les comptes bancaires de leurs parents mais auxquels la banque demande, après plusieurs opérations, de rencontrer le parent. La banque a-t-elle légalement le droit de demander à rencontrer le titulaire du compte ou est-ce un abus lié à de la suspicion ?*

Réponse de Céline Pagès-Couderc : La banque se retrouve probablement en porte-à-faux car elle aurait dû convoquer le titulaire du compte au moment de la signature établissant la procuration. Elle ne peut l'exiger a posteriori.

Question de Maurice Pareaud : *Quel est le contenu de la procuration généralisée chez le notaire ?*

Réponse de Maître Bex : Il existe différents types de procuration. La procuration générale permet de tout faire. Nous leur préférons les procurations spécifiques pour un bien donné.

Question écrite : *Peut-on laisser de l'argent de poche à une personne sous tutelle en institution, et dans quelle limite ? Quelles sont les solutions pour gérer cet argent au quotidien ?*

Réponse de Nicole Beyrand, assistante sociale hospitalière : Les gérants de tutelle sont chargés de la gestion de l'argent de poche des patients sous tutelle. Cela ne rentre pas dans les missions des travailleurs sociaux.

CONDUITE AUTOMOBILE ET MALADIE D'ALZHEIMER

Pr. Régis Gonthier – Service de gérontologie clinique, CHU Saint-Etienne

La conduite est un plaisir mais aussi une activité complexe

La grande majorité des retraités ont une voiture (65%). La conduite est un vrai plaisir, et aussi une nécessité. De plus, la conduite tend à se simplifier, du fait des progrès techniques (signaux, routes, voiture). Elle n'en est pas moins une activité complexe, qui nécessite de cumuler des compétences. La première est la force musculaire, associée à une activité de coordination des gestes. Il faut également que le conducteur soit capable de stratégies adaptatives permanentes vis-à-vis d'un environnement qui change, plein d'imprévus, et qu'on ne peut pas anticiper de manière simple. Cette adaptation permanente à l'environnement suppose certaines capacités : attention suffisante, sélective, avec décodage sensoriel ; intégration et mémorisation des données visuo-spatiales ; activité d'interprétation, de jugement, voire d'anticipation ; une fois la situation comprise, possibilité de faire des gestes adaptés - les gestes de la conduite étant souvent automatiques, il faut savoir les moduler.

Or, la maladie d'Alzheimer risque de perturber la conduite en affectant plusieurs de ces compétences : troubles dans la reconnaissance de l'espace ; diminution de la capacité d'attention sélective, c'est-à-dire de sélection des informations visuelles pertinentes parmi une multitude d'informations visuelles ; troubles dans l'appréciation des risques ; difficultés à anticiper et planifier ; difficultés à réaliser simultanément des gestes non automatiques (double tâche). En plus de la pathologie elle-même, la prise de psychotropes doit également être prise en compte.

Quelques données d'accidentologie

Raisonnement en termes de sécurité routière nécessite d'étudier les relations entre l'incidence de la maladie, la fréquence des accidents qui concernent cette tranche de

population, en tenant compte du nombre de kilomètres parcourus. Sur cette base, le comportement du sous-groupe particulier des malades Alzheimer pourra être analysé.

L'incidence de la maladie est très liée à l'âge. Elle varie entre 7,7 et 12,7 pour mille personnes au delà de 65 ans et dépasse 28 pour mille au delà de 75 ans.

La fréquence des accidents par tranche d'âges a été statistiquement évaluée sur de très grandes populations et pour des millions de miles parcourus (Li et al., 2003). Le nombre de décès par accident augmente progressivement dans les tranches d'âges élevés (tableau 1). Cette accidentologie doit être mise en lien avec le nombre absolu de kilomètres parcourus, d'accidents déclarés et de décès, qui sont bien moindres dans ces tranches d'âges, que chez les jeunes conducteurs. Les sujets jeunes, et tout particulièrement les hommes, restent indiscutablement les plus dangereux.

Tableau 1
(d'après Li et al., 2003)

Classe d'âge (années)	Décès par 100 millions de miles parcourus aux Etats-Unis entre 1993 et 1997	
	Homme	Femme
16 - 19	3,31	2,08
20 - 29	1,70	0,87
30 - 59	0,81	0,53
60 - 64	0,90	0,93
65 - 69	1,07	1,00
70 - 74	1,74	1,83
75 - 79	3,56	3,18
80 +	10,45	7,26

Une étude, menée en Suède et en Finlande, a permis d'analyser au plan neuropathologique le cerveau de sujets âgés de plus de 65 ans (âge moyen de 75 ans), décédés dans un accident de voiture (Johansson et al., 1997) (tableau 2). La nature des lésions cérébrales observées n'est pas spécifique d'une démence, mais leur densité et leur localisation

les rendent caractéristiques. La recherche de plaques dans les zones frontales et pariétales a permis de déduire, en fonction d'un niveau de preuve élevé ou modérément élevé, que 47% à 53% de ces automobilistes impliqués dans un accident mortel avaient des lésions compatibles avec un état démentiel.

Des données épidémiologiques d'accidentologie en fonction de l'âge, et qui distinguent les personnes atteintes de troubles cognitifs, montrent une surreprésentation des patients porteurs de démence (Dubinsky et al., 1992) (tableau 2). Le nombre d'accidents de voiture par million de miles parcourus est de 28 chez les jeunes de 16 à 19 ans. Il varie de 4 à 8 chez l'adulte ayant entre 40 ans et 79 ans. Il augmente à nouveau à partir de 80 ans. Chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, il est dix fois plus élevé que chez les sujets jeunes. La dangerosité du patient atteint d'une maladie de Parkinson sans troubles cognitifs est due à des troubles de la coordination.

Tableau 2
Accidents de voiture par million de miles parcourus et par tranche d'âges et par pathologie

(d'après Dubinski et al., 1992)

Tranches d'âges et pathologies	Nombre d'accidents de voiture par million de miles parcourus
16-19 ans	28,6
40-69 ans	4,1
70-74 ans	6,4
75-79 ans	7,7
80-84 ans	15,1
> 85 ans	38,8
Maladie de Parkinson et MMS > 27	28,1
Maladie de Parkinson et MMS < 27	93,9
Maladie d'Alzheimer avec MMS moyen = 17,3	263,2

L'incidence de l'âge et des troubles cognitifs sur la conduite a également été étudiée par des études effectuées sur des circuits standardisés (Fitten et al., 1995). Les conducteurs étaient observés par camera vidéo. Le temps de parcours et les fautes commises pendant le parcours étaient pris en compte dans

le score final. Le sujet jeune normal a un score total moyen de 34/41 (tableau 3). Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer prennent plus de temps à faire ce parcours, et font plus de fautes (score moyen 22/41). Les sujets âgés sans troubles cognitifs ont des résultats équivalents à ceux des jeunes.

Tableau 3
Performances de conduite sur circuit en fonction de l'âge et de la présence de troubles cognitifs

(d'après Fitten et al., 1995)

	Maladie d'Alzheimer	Sujet âgé sans troubles cognitifs	Sujet jeune normal
MMS moyen	23/30	29,9/30	29,9/30
Score de la conduite	22,1	32,6	33,6
Vitesse (miles/h)	10,7	12,4	15,2

Ce type d'épreuve effectuée une seule fois a une valeur cependant limitée. Une étude de suivi longitudinal des performances de conduite a donc été menée dans trois groupes de sujets âgés : un groupe sans troubles cognitifs, un groupe ayant une maladie d'Alzheimer débutante au début de l'étude (CDR = 0,5) et, enfin, un groupe ayant une maladie d'Alzheimer modérée (CDR = 1) (Duchek et al., 2003). Les personnes participant à l'étude devaient se soumettre à un test de conduite tous les six mois, constitué de deux groupes d'épreuves. La première épreuve s'effectuait en milieu fermé (insertion de la clé, démarrage, sortie de parking, avance sur 45 m, tournant à gauche, arrêt). En cas de succès, elle était suivie d'une seconde épreuve en milieu ouvert, sur route : maintien de la vitesse, observance des panneaux, signalement, changement de direction, réactions par rapport aux autres véhicules, négociation des intersections, etc. Les examinateurs n'avaient pas connaissance, a priori, de l'existence ou non de troubles cognitifs chez le sujet examiné, au moment du test. Deux examinateurs indépendants faisaient passer le test et devaient apprécier, pour chaque sujet, le caractère sûr ou dangereux de sa conduite. Le conducteur est admis à passer le

test suivant, six mois après, si les deux examinateurs ont porté, en aveugle et indépendamment, l'appréciation «conduite sûre». L'évaluation des troubles cognitifs était effectuée, dans cette étude, grâce à l'échelle CDR (*cognitive dementia rate*), qui a l'avantage de cibler les troubles de la mémoire mais aussi de l'orientation et d'autres capacités. Un score de 0,5 signifie que la mémoire est peu affectée et que l'orientation est bonne. Il existe une légère difficulté à résoudre des problèmes compliqués. Un score de 1 correspond à des troubles de la mémoire plus importants, qui ont des conséquences sur les actes de la vie quotidienne. L'orientation temporelle est anormale, mais l'orientation spatiale est conservée. Le patient a des problèmes de reconnaissance, d'aptitude à établir des similitudes, à faire des différences et à avoir un jugement social adapté.

Les résultats montrent que la proportion de sujets n'ayant pas une conduite sûre augmente avec la gravité des troubles cognitifs (tableau 4). Il y a pourtant, indiscutablement, des sujets atteints de démence et qui sont considérés comme ayant une conduite sûre. Toutes les mémoires ne sont pas atteintes à la même vitesse. Les mémoires implicites, automatiques, sont très résistantes, les sujets conduisant très régulièrement seront donc capables de se comporter correctement dans une situation de test.

Tableau 4
Suivi longitudinal des performances de conduite en fonction de l'existence ou non de troubles cognitifs (CDR 0, 0,5 ou 1), chez des sujets âgés

(Le conducteur est admis à passer le test suivant, 6 mois après, si les deux examinateurs ont porté, en aveugle et indépendamment, l'appréciation «conduite sûre»)

(d'après Duchek et al., 2003)

Test	Témoins (CDR = 0)	Maladie d'Alzheimer débutante (CDR = 0,5)	Maladie d'Alzheimer modérée (CDR = 1)
T0	58 (100%)	21 (100%)	29 (100%)
T0 + 6 mois	39 (67%)	12 (57%)	10 (34%)
T0 + 12 mois	26 (45%)	10 (48%)	7 (24%)
T0 + 18 mois	17 (29%)	5 (24%)	3 (10%)

Quelle attitude adopter vis-à-vis de patients atteints de MA ?

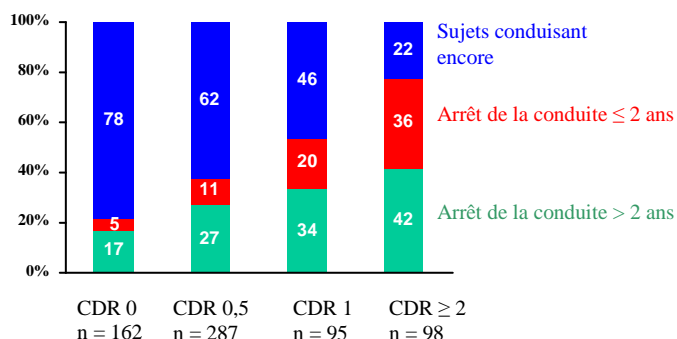
La prévention du risque d'accidents doit tenir compte de l'intégration et de la qualité de vie des patients. Il faut peut-être aussi laisser à chacun un certain droit au risque.

Si la décision d'interdire la conduite automobile au patient est prise, elle doit absolument être clairement expliquée, comprise et critiquée, par le patient et par son entourage.

En réalité, de nombreuses personnes, atteintes ou non de pathologies démentielles, s'autolimitent en vieillissant et conduisent moins. Cette autorégulation du comportement doit donc être prise en compte. Une étude a montré qu'un homme de 70 ans conduit en moyenne deux fois moins qu'à 20 ou 30 ans, et une femme trois fois moins (Trope et al., 1996). A âge équivalent, un conducteur présentant des troubles cognitifs conduit 60% fois moins. Une étude de cohorte menée aux Etats-Unis montrait que le nombre de personnes continuant à conduire diminuait avec l'aggravation de la pathologie démentielle, mais quelques-unes, potentiellement dangereuses, conduisaient encore (Foley et al., 2000) (figure 1).

Figure 1
Pourcentage de conducteurs en fonction de la gravité des troubles cognitifs chez des patients âgés de 79,7 ± 4 ans en moyenne

(d'après Foley et al., 2000)



Si certains sujets continuent de conduire, ils adoptent parfois des stratégies réduisant a priori le risque d'accidents. Ils déclarent, par exemple, ne plus conduire la nuit,

réduire leur vitesse et ne conduire que dans les petites villes et à la campagne. Dans le même sens, le co-pilotage est une situation fréquente. Jusqu'à 10% des conducteurs déments se font ainsi aider par un tiers, le plus souvent le conjoint (Shua-Haim et al., 1996). Ce tiers joue le rôle de superviseur, anticipe, prend les décisions et permet ainsi une conduite relativement sûre. Le fait qu'un patient dément soit capable de conduire n'est pas très surprenant, la mémoire procédurale étant conservée relativement longtemps. D'après l'étude de Freedman et coll. (1996), il est cependant difficile de préconiser ce co-pilotage si le score à la GDS (*global deterioration scale*) est entre 2 et 4. Le score de 4 correspond à des patients présentant un certain déficit de l'attention, des difficultés d'adaptation devant de nouveaux événements, des troubles de la concentration et des difficultés à effectuer plusieurs tâches à la fois.

Malgré toutes ces données, les professionnels n'arrivent pas à s'accorder sur un consensus sur le niveau de gravité de la démence au-delà duquel la conduite devrait être interdite, sur les tests les plus performants pour évaluer la dangerosité de la conduite et donc prévenir les accidents chez une personne démente.

* Le niveau du score MMS dépend du niveau socioculturel. Au Canada ou en Belgique, un score MMS en deçà de 24/30 est déjà considéré comme à risque vis-à-vis de la conduite.

* Le test de l'horloge explore les fonctions exécutives, fondamentales en matière de conduite. Il en existe cependant de nombreuses versions et des cotations différentes.

* Le *trail making test* (TMT) B est facile et rapide. Il a l'avantage d'évaluer l'attention et la flexibilité mentale (capacité à réaliser alternativement plusieurs tâches). Une étude a fait apparaître une corrélation entre la rapidité d'exécution du test et le risque d'accidents (Stutts et al., 1998). Aux Etats-Unis, certains Etats ont adopté ce test pour juger de l'aptitude à la conduite.

En France, nous avons eu à réfléchir collectivement, à propos de la réforme de l'aptitude à la conduite actuellement en discussion au ministère. L'arbitrage sur les tests

permettant d'évaluer de façon pertinente l'aptitude à la conduite des patients atteints de démence n'est encore définitif. Il y a toujours une marge d'erreur, mais quelques tests semblent pourtant plus performants que d'autres. Une étude a montré que, en dehors de l'évaluation de l'aptitude par des épreuves pratiques sur route, la combinaison d'un test de mémoire verbale épisodique (apprentissage et restitution de 12 mots), d'un test d'attention et des fonctions exécutives (TMT) et d'un test évaluant les capacités visuo-constructives (cube) (Lundberg et al., 1998) permettait de classer correctement 65,2% des sujets, dont le permis de conduire était suspendu pour une erreur de conduite majeure et impliqués dans un accident, par rapport à une population témoin.

Conclusion

La question de la conduite automobile chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer est difficile. Il faut conseiller l'arrêt de la conduite chez les personnes ayant une démence. Dans le texte de loi en préparation, seules les démences sévères représentent une contre-indication formelle à la conduite automobile. L'attitude à adopter vis-à-vis des patients présentant une démence à un stade précoce n'est pas définie. Le co-pilotage peut être conseillé. Les médecins ne peuvent pas prétendre évaluer seuls une aptitude à la conduite, par des tests psychométriques. La solution la plus pertinente pourrait être de confronter l'avis des médecins à celui de moniteurs d'auto-école, qui testeraient les personnes en situation. Il est important d'adopter une attitude consensuelle et cohérente pour éviter des prises de décisions divergentes entre équipes, qui pourraient être vécues comme des injustices, des privations de liberté.

Références bibliographiques

Dubinsky RM, Williamson A, Gray CS, Glatt SL. Driving in Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc. 1992 ;40 : 1112-1116.

Duchek JM, Carr DB, Hunt L, Roe CM, Xiong C, Shah K, Morris JC. Longitudinal driving performance in early-stage dementia of the Alzheimer type. J Am Geriatr Soc 2003 ; 51 : 1342-1347.

Fitten LJ, Perryman KM, Wilkinson CJ, Little RJ, Burns MM, Pachana N, Mervis JR, Malmgren R, Siembieda DW, Ganzell S. Alzheimer and vascular dementias and driving. A prospective road and laboratory study. JAMA 1995 ; 273 : 1360-1365.

Foley DJ, Masaki KH, Ross GW, White LR. Driving cessation in older men with incident dementia. J Am Geriatr Soc 2000 ;48 : 928-930.

Freedman ML et Freedman DL. Should Alzheimer's disease patients be allowed to drive? A medical, legal, and ethical dilemma. J Am Geriatr Soc 1996 ; 44 : 876-877.

Johansson K, Bogdanovic N, Kalimo H, Winblad B, Viitanen M.. Alzheimer's disease and apolipoprotein E epsilon 4 allele in older drivers who died in automobile accidents. Lancet 1997 ; 349: 1143-1144.

Li G, Braver ER, Chen LH. Fragility versus excessive crash involvement as determinants of high death rates per vehicle-mile of travel among older drivers. Accid Anal Prev 2003 ; 35 : 227-235.

Lundberg C, Hakamies-Blomqvist L, Almkvist O, Johansson K. Acc Impairments of some cognitive functions are common in crash-involved older drivers. Accid Anal Prev 1998 ; 30 : 371-377.

Shua-Haim JR, Gross JS. The "co-pilot" driver syndrome. J Am Geriatr Soc 1996 ; 44 : 815-817.

Stutts JC, Stewart JR, Martell C. Cognitive test performance and crash risk in an older driver population. Accid Anal Prev 1998 ; 30 : 337-346.

Trobe JD, Waller PF, Cook-Flannagan CA, Teshima SM, Bieliauskas LA. Crashes and violations among drivers with Alzheimer disease. Arch Neurol 1996 ; 53 : 411-416.

Débat

Question écrite : *Comment concilier le secret médical et l'alerte de la Commission des permis de conduire ?*

Réponse de Régis Gonthier : La possibilité de faire un signalement à une commission qui serait apte à donner un avis a été débattue par le Conseil de l'Ordre national. Il n'y est pas favorable. Par ailleurs les médecins experts, compte tenu du peu de temps qui leur était imparti pour examiner les personnes, craignaient d'être tenus pour responsables par les assureurs s'ils autorisaient une personne à

conduire et qu'il soit prouvé plus tard que cette personne était porteuse d'une démence. C'est oublier le fait qu'ils ne donnent qu'un avis et qu'ils sont couverts par l'autorité du Préfet. La situation peut être appréhendée très différemment dans d'autres pays. En Californie par exemple, si un médecin généraliste laisse conduire un patient dément et que cette personne a un accident, les assureurs peuvent se retourner contre lui s'il n'a pas fait un signalement aux autorités de tutelle.

Question : *L'aptitude à la conduite varie au rythme de l'évolution de la maladie. Comment ce paramètre est-il pris en compte ?*

Réponse de Régis Gonthier : Dans le projet du comité ministériel chargé de réformer le permis de conduire, les personnes âgées de 75 ans et plus devraient être revues tous les deux ans. Or, en cas de démence confirmée, les capacités du patient se dégradent à un rythme plus rapide. Que faire dans ce délai de deux ans ?

Question écrite : *En cas de copilotage, la présence de l'accompagnant ne risque-t-elle pas de distraire le patient, dont les capacités d'attention et de concentration sont déjà altérées ?*

Réponse de Régis Gonthier : C'est possible. L'objectif est de faciliter la tâche par tous les moyens possibles : voiture simple à conduire, absence d'accessoires tel qu'un autoradio, etc.

Question de Jean-Pierre Charmes : *La question de la conduite automobile nous ramène au débat engagé sur l'intérêt du diagnostic précoce. De la précocité du diagnostic dépend celle de la mise en route du traitement médicamenteux par les anticholinestérasiques. Ce traitement permettrait de retarder de deux ans l'évolution naturelle de la maladie. La conduite automobile est devenue d'une importance primordiale dans nos sociétés. En priver une personne de 75 ans revient à l'amputer de toute vie sociale. Une telle décision représente donc une lourde responsabilité. Si le diagnostic précoce permet de la retarder de deux ans, il faut l'encourager. A contrario, et comme le disait Olivier Rodat, la course au diagnostic de plus en plus précoce nous engage dans une voie de médicalisation à outrance de personnes «suspectes» de troubles cognitifs. Comment résoudre ce paradoxe ?*

Réponse de Régis Gonthier : Il serait effectivement grave de devoir mettre de côté toutes les personnes suspectes de troubles cognitifs. Le nombre d'accidents de la route liés à la démence est indiscutablement en augmentation, mais en termes de santé publique, les jeunes restent les plus à risque. L'idée du groupe de réflexion sur la réforme du permis de conduire était donc de s'intéresser aux formes les plus sévères de la maladie. L'expression «démence avérée» a été refusée et remplacée par celle de «démence très sévère». Mais que faire, comment évaluer les patients pendant toute la période d'évolution, avant d'aboutir à ce stade de démence très sévère ?

Question de Henri-Luc Soulié, médecin généraliste : *Si une personne âgée de plus de 85 ans qui habite à quelques kilomètres du supermarché, ne peut plus conduire, elle ne pourra plus non plus aller faire ses courses. De plus, les femmes de cette génération n'ont souvent pas le permis de conduire. Pour pallier ces difficultés, l'utilisation de voitures sans permis se généralise. Qu'en pensez-vous ?*

Réponse de Régis Gonthier : Les tutelles ont conscience de ces problèmes et sont très prudentes. Un permis à validité restreinte avait été proposé : périmètre restreint autour du domicile et restriction à la conduite de jour. En Suède, cette mesure semble donner satisfaction. Il n'y a aucune donnée d'accidentologie concernant les voitures sans permis.

Commentaire de Céline Pagès-Couderc : Concernant les voitures sans permis, la législation permet, en cas d'infraction, de suspendre ou d'annuler un permis de conduire et d'interdire leur conduite. Mais la législation ne vaut que s'il y a eu une infraction pénale. Elle n'a donc pas d'effet préventif vis-à-vis du premier accident.

Question : *Les patients atteints de démence très sévère sont-ils vraiment concernés ? Il me semble que ce sont plutôt les patients atteints d'une démence modérée ou modérément sévère qui posent problème.*

Réponse de Régis Gonthier : Certains patients déments à un stade très sévère conduisent encore. Tout dépend de la définition que l'on donne à ce terme. Je parle des patients dont le

MMS est inférieur à 18 et dont le CDR est à 2. Le signalement est le seul moyen de mettre de côté les conducteurs qui ne se savent pas dangereux car ils ne sont plus conscients du risque.

Commentaire de Maurice Pareaud : Il me semble qu'un membre de l'entourage du patient peut faire une requête et susciter une visite auprès d'un médecin agréé de la commission préfectorale.

Question : *Beaucoup d'autres pathologies gériatriques peuvent compromettre l'aptitude à la conduite : l'arthrose évoluée, les séquelles d'AVC, etc. A priori, il paraît illusoire de tout réglementer, légiférer. Les pouvoirs publics se sont-ils simplement demandés s'il ne serait pas possible de limiter la puissance des voitures, d'imposer certaines normes qui limiteraient les risques indépendamment des pathologies ?*

Réponse de Régis Gonthier : Je pense que le recours à des véhicules particuliers pour les personnes âgées pourrait être vécu comme une mesure discriminatoire.

Question de Maurice Pareaud : *Les épouses n'ayant pas le permis de conduire et servant de copilote n'ont-elles pas tendance à minimiser les troubles pour pouvoir continuer à utiliser la voiture ?*

Réponse de Régis Gonthier : Je me souviens d'un couple qui avait fait le trajet de retour de vacances dans le Midi. Le conducteur avait un MMS à 18. Son épouse avait assuré le copilote tout le temps du trajet.

Question de Maurice Pareaud : *La nouvelle réglementation prévoit-elle des visites systématiques d'aptitude à la conduite ?*

Réponse Régis Gonthier : L'idée est effectivement de contrôler tous les conducteurs tous les cinq ans, puis tous les deux ans au-delà de 75 ans. Le renouvellement d'aptitude sera du ressort du médecin généraliste, avec déclaration sur l'honneur du conducteur de l'absence de maladies ou de prises médicamenteuses pouvant affecter son aptitude à la conduite. En cas de problème, le médecin généraliste devra solliciter soit le médecin de commission de département, soit un médecin agréé,

spécialement formé pour donner un avis plus compétent.

Question de Maurice Pareaud : *Les pouvoirs publics ont-ils conscience de l'importance de la consommation de psychotropes en France et donc du nombre de personnes qui ont une moindre vigilance ?*

Réponse de Régis Gonthier : Le risque d'endormissement au volant est un problème très important. Une étude effectuée aux Etats-Unis montre qu'il est impliqué dans 25% à 30% des accidents de la route. Il est dû à un manque de sommeil ou à une automédication.

Question : *Les détenteurs du permis E sont soumis à une visite médicale tous les deux ans, devant des médecins conseils, qui sont devenus très sévères, concernant par exemple l'acuité visuelle, les tremblements, etc. Ne faudrait-il pas recourir à la même législation pour tous les types de permis ?*

Réponse de Régis Gonthier : Le permis E est très particulier.

Question de Jean-Pierre Charmes : *La conduite automobile pose-t-elle vraiment un problème pour les patients diagnostiqués et suivis ? Il me semble que, dans ces cas, la situation est généralement contrôlée par l'entourage. Le nombre d'accidents de la route imputés aux personnes âgées est faible, beaucoup de ces personnes âgées ne sont pas démentes. Ne devrait-on pas plutôt s'intéresser au fait que beaucoup de patients ne sont pas diagnostiqués et donc pas suivis ?*

Réponse de Régis Gonthier : Effectivement, le fait d'être suivi médicalement est un facteur régulateur. Les démences méconnues sont les plus à risque. Les faits divers le montrent. La solution pourrait être d'attendre la survenue du premier accident pour supprimer le permis de conduire, en faisant le pari que la plupart des accidents sont bénins.

Question de Maurice Pareaud : *La gravité des accidents a-t-elle été étudiée statistiquement ?*

Réponse de Régis Gonthier : En cas d'accident impliquant une personne âgée, la proportion de décès est plus importante, mais ils sont liés à la plus grande fragilité de la

personne. Les accidents avec des points d'impact latéraux, témoignant du non respect d'une consigne, sont plus fréquents. Il s'agit donc d'une personne qui n'a pas su apprécier le risque.

Question : *La dangerosité pour les autres a-t-elle été évaluée ?*

Réponse de Régis Gonthier : Il y a de tout...

Question de Josiane Tardieu, médecin de commission, CH Aubusson : *En tant que médecin de commission d'attribution du permis de conduire, j'ai vu un conducteur de car chargé du ramassage scolaire et ayant des troubles visuels. La validité de son permis est donc conditionnée par le port de lunettes. Or, j'ai vu ce monsieur conduire sans lunettes. Que peut-on faire, à part prévenir les gendarmes ?*

Réponse de Régis Gonthier : C'est un problème préoccupant.

CONCLUSION

Maurice Pareaud – Président de l'association ALOIS

Il me revient le privilège de conclure. Quand d'éminents experts sont présents, faire une synthèse est difficile. Je constate que cette journée a été très riche, de par la qualité de ses intervenants, des débats, et a ouvert des perspectives. Nous attendons vos suggestions pour le thème de la prochaine réunion. L'association ALOIS organisera une soirée en fin d'année ou en début d'année 2005. Les bourses d'étude seront remises lors de la prochaine assemblée générale. Le répertoire, élément important de l'action d'ALOIS, a été réédité. Il est prévu de le réactualiser. Une nouvelle parution est prévue en 2005 ou 2006. Il est accessible sur le site Internet de l'Institut de Gérontologie du Limousin (www.i-gerontolimousin.fr), où figurent également les comptes rendus des réunions précédentes. A l'heure de la T2A, la nouvelle tarification, ALOIS envisage de parler de la T3A : thérapeutique, activité artistique et maladie d'Alzheimer - l'activité artistique comme moyen thérapeutique et non pas seulement occupationnel.

Merci à tous de votre participation.

ALOIS
Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins Alzheimer et
maladies apparentées

REGLEMENT

Attribution d'une bourse d'étude 2004 allouée par ALOIS

ARTICLE 1

L'Association ALOIS organise un concours régional ayant pour objet de promouvoir les actions permettant d'améliorer la connaissance des maladies entraînant une démence et la qualité de leur prise en charge.

ARTICLE 2

En 2004, une bourse d'étude d'un montant de 4000 Euros sera attribuée. Elle sera destinée à soutenir un travail scientifique régional concernant l'épidémiologie, les facteurs favorisants, la physiopathologie, la clinique ou la thérapeutique des démences de type Alzheimer.

ARTICLE 3

Peuvent faire acte de candidature les équipes d'institutions de santé ou de recherche de la région du Limousin (les projets ne peuvent être présentés par des individus isolés).

ARTICLE 4

Priorité sera donnée à des projets de caractère pluridisciplinaire et/ou de recherche appliquée.

ARTICLE 5

Les projets devront être engagés et/ou déjà reconnus.

ARTICLE 6

Les candidatures doivent être adressées au président de l'association : Docteur Maurice PAREAUD, CIPA – CONCOURS ALOIS, 12 rue du Petit Tour – 87000 LIMOGES, avant le 15 novembre 2004. Le dossier en huit exemplaires doit comporter l'état d'avancement des travaux, les projets de développement en cinq exemplaires et un résumé dactylographié du travail explicite et clair. Il devra être précisé : l'organisme promoteur, le responsable de l'action, l'intitulé du projet, le secteur d'intervention et les dates précises de réalisation.

ARTICLE 7

Le jury est composé du conseil scientifique d'ALOIS.

ARTICLE 8

Le résultat sera proclamé à l'occasion de la prochaine Assemblée Générale de l'association où il sera demandé au lauréat de faire une brève présentation de son travail.